

MÂINI CUMINŢI

Copilul meu autist





Ana Dragu

POLIROM

ANA DRAGU

MÂINI CUMINȚI. COPILUL MEU AUTIST

POLIROM, 2015

Versiune ebook: v1.0, mai 2016

ANA DRAGU este jurnalistă, fondatoarea şi preşedinta Asociației Autism Europa Bistrița. A înființat Centrul de Resurse şi Referință în Autism „Micul Prinț” Bistrița şi *2 Elefanți. Revistă despre autism,* prima publicație periodică de această specialitate din România. În perioada 2001-2009 a lucrat în presa locală şi centrală. A publicat peste 100 de articole despre autism şi două volume de poezie, *Păpuşa de ceară* (2008) şi *Păzitoarea* (2012). Are doi copii, unul dintre ei fiind diagnosticat cu autism.

Cartea ştiinţei şi a magiei

Ştiţi vorba aia care spune că după primul copil îţi iei la revedere de la linişte până la moarte... Nu am crezut-o până la prima răceală, când alergam disperat în jurul laptopului, încercând să aflu pe la 3 dimineaţa ce e de făcut dacă marmota din faţa mea are nasul înfundat şi nu prea poate dormi. Dar adevăratul şoc a venit abia când, după o operaţie minoră de extragere a amigdalelor, mi-a fost adus fiul, abia trezit din anestezie generală, într-o stare deplorabilă, semiisterică, în care nu mă recunoştea sau, atunci când o făcea, îşi orienta un fel de agresivitate, abia reţinută, împotriva tatălui. Nimic mai teribil decât să nu fii recunoscut de propriul copil, să-ţi lipsească elementara comunicare cu el.

Nu este cazul lui Saşa (Saşaaa), el circulă pe o autostradă a cărei semnalizare este urmată de marea majoritate a oamenilor, dar ale cărei semne convenţionale el le recunoaşte doar în alte combinaţii decât cele unanim acceptate. În această goană pe autostradă se bazează doar pe maşina lui, o maşină care încearcă să-şi diminueze imperceptibil atribuţiile, lăsând din ce în ce mai mult spaţiu de decizie şoferului. Nu vreau să intru în biografia Anei Dragu, pentru că această carte va fi citită de foarte mulţi oameni, majoritatea nefiind interesaţi decât de povestea cărţii. În mare parte, foarte mare chiar, această poveste coincide cu cea a autoarei. *It's based on a true story,* cum titrează cu mândrie afişele de film şi, mai nou, chiar romanele din Top 100 Amazon, dat fiind că ficţiunea nu ne mai ajunge, e musai să fie inspirată din realitate.

Povestea Anei, a Ariei şi, în primul rând, povestea lui Saşa, băieţelul autist atât de fascinant, de fermecător, de talentat, e una reală. Este povestea unei femei singure, care creşte doi copii, dintre care unul are nevoi speciale, şi face toate astea muncind pe rupte în timpul zilei,

studiind boala în timpul nopții, fără a o lua razna (sau poate o ia câteodată, dar asta nu reiese decât vag din anumite replici strecurate în carte). Ana Dragu e autoarea a două cărți de poezie şi acum a unei cărți de nonficțiune narativă, cum se spune în branşa noastră cea plină de resurse lingvistice. Existau mai multe riscuri pentru o asemenea autoare: ar fi putut, de exemplu, să se lase, pe drept cuvânt, copleşită de patetism, să concentreze proza asupra propriilor chinuri. Un alt risc ar fi fost să liricizeze proza, să taie din doza *comunicare* pentru a o orienta, iarăşi, asupră-şi. Al treilea risc ține de distincția pe care o face chiar ea, atunci când compară propria carte cu cea a lui Matei Călinescu, *Portretul lui M:* „Trebuie să mai ştiți, înainte de orice, că dintr-o femeie permanent obsedată de latura magică a existenței am ajuns, grație autismului, cel mai îndărătnic fan al neuroştiințelor". E o declarație de credință, de altfel. Ea semnalează trecerea dinspre poezie (cine este oare mai înrobit laturii magice a existenței decât poetul?) înspre un pozitivism care subsumează şi această carte. Folosesc aici termenul pozitivism într-un mod foarte, foarte generos.

Am vorbit până aici despre riscurile pe care le-a evitat autoarea acestei cărți. Putem vorbi acum despre carte în sine: este, şi o spun cu toată responsabilitatea, o carte care-şi poartă cititorul dinspre cea mai neagră depresie spre hohotele de râs cele mai autentice şi sănătoase. Fie că e vorba despre (auto)ironia perfect dozată de Ana Dragu în narațiunea ei, fie că e vorba (într-o covârşitoare proporție) de umorul/tragismul de situație. La drept vorbind, e greu să fii un tehnician al vorbelor când analizezi această carte, pentru că nu se supune acestor rigori. Vorba lui Nabokov: dacă nu simți cartea cu zona aceea dintre omoplați, degeaba citeşti. Iar cartea de față exact acolo izbeşte.

Imaginați-vă relația lingvistică dintre doi oameni, unde dintre funcțiile limbajului definite de Roman Jakobson funcționează doar două: cea emotivă şi cea poetică. Există

o legătură emotivă pe care se construieşte întreaga comunicare. Este baza pe care mama încearcă să construiască, să dezvolte în copil disponibilitatea față de celelalte funcții. Iar funcția poetică îi aparține la început doar copilului, la care mama se adaptează, fiind receptorul ideal al acestei comunicări. Treptat, fiecare dintre cei doi învață de la celălalt cum să comunice, emotiv şi poetic. Pentru a deprinde însă funcția poetică, mama trece printr-un *training* continuu, exterior lumii acesteia formate din doi oameni izolați. Aici se naşte dramatismul: mama ține de două lumi – atât de cea exterioară, cât şi de cea formată din doi, pe când copilul trebuie învățat să spargă granițele propriului univers, să abandoneze funcția poetică şi să deprindă funcțiile „normale" ale limbajului, fără care nu poate exista comunicare cu lumea obişnuită. Cartea Anei Dragu ilustrează perfect această luptă prin inserturile ştiințifice, prin descrierea lipsită de patos a luptei atât cu lumea, cât şi cu propriul fiu. Mama îşi găseşte salvarea în neuroştiințe, e o limbă de nisip pe care se cațără tocmai pentru a nu privi propria viață ca pe o enigmă, pentru a scăpa de latura magică (magia poate fi neagră, nu-i aşa?) a existenței. Dar recursul ei la ştiință îşi găseşte un echivalent perfect în nevoia lui Saşa de a clasifica, de a ordona, de a construi sisteme. Prin acest pozitivism se construieşte, cred, o nouă formă de magie. Aici e ironia.

Dar cred că am folosit abuziv termenul „ironie". Există în carte un alt sentiment, copleşitor: e o duioşie care se ascunde în cele mai mici gesturi ale personajelor (persoanelor), în setea lor de normalitate, în felul cum aplică o hermeneutică constantă fiecărui gest al Darului care se numeşte Saşa. O duioşie contagioasă care scoate cuplul din izolare şi, în cele din urmă, creează o mică şi fidelă comunitate de inițiați în jurul său. Mai există, de exemplu, un personaj foarte important în carte: Aria, sora mai mare a lui Saşa, a cărei maturizare (forțată) este izbitoare şi care devine, pe parcurs, un fel de a doua

mamă, capabilă de sacrificii şi dând dovadă de o înțelepciune pe care alte fete de vârsta ei nu o au. Tocmai această deschidere a cărții, acest optimism pe care-l respiră fiecare pagină o deosebeşte de alte asemenea cărți: este o carte profund altruistă, un dar pe care Ana Dragu îl face propriei familii, dar şi celor care trec prin aceeaşi experiență. Eu am învățat enorm de la ea, am învățat despre dragoste şi recunoştință. Ceea ce e mare lucru (magic) pentru un cinic irecuperabil.

Bogdan-Alexandru Stănescu

Capitolul 1
Ține-mă în brațe, nu mă vărsa pe jos!

Stimată doamnă, putem să filosofăm oricât cu privire la cauze, însă, cel puțin în cazul dumneavoastră, acest demers este nu doar inutil, ci chiar dăunător, pentru că ia timp. Timp pe care ar trebui să-l dedicați în exclusivitate copilului dumneavoastră. Îmi dau seama că sunteți în căutarea unor explicații, însă ele nu vă vor folosi la nimic. Am citit sute de studii de specialitate căutând explicații. Explicațiile rareori înglobează şi soluții. Rezum mai jos ipoteza care mi-e cea mai dragă, pentru că implică exact doza de filosofie necesară pentru a nu ne pierde speranța, fără a fi neapărat şi cea mai bine fundamentată ştiințific. Trebuie să mai ştiți, înainte de orice, că dintr-o femeie permanent obsedată de latura magică a existenței am ajuns, grație autismului, cel mai îndărătnic fan al neuroştiințelor. Azi sunt un *science-freak*. Aşadar:

O perspectivă evoluționistă asupra autismului:
vânători-culegători solitari[1]

> În societatea modernă, datorită circumstanțelor istorice, culturale şi sociologice, mulți indivizi cu autism nu reuşesc să devină autonomi. Astăzi, copiii cu autism trebuie să urmeze programe educaționale şi de socializare extinse pentru a putea ajunge să se întrețină singuri. Autonomia şi chiar procurarea hranei depind atât de abilitățile sociale, cât şi de învățarea în context social. Şcolarizarea poate fi dificilă pentru aceştia, deoarece au o înclinație spre a învăța singuri, şi nu de la alții. Din nefericire, interesele şi cunoştințele acumulate de persoanele cu autism nu coincid, de cele mai multe ori, cu oportunitățile sociale, ocupaționale şi financiare. Totuşi, se poate ca aceste lucruri să fi fost

mai naturale în mediul ancestral, mai exact, acum 10.000 de ani, când nici procurarea hranei, nici găsirea unui adăpost nu depindeau în mod necesar de abilitățile sociale.
Autismul este o tulburare care afectează indivizii începând de la naştere sau din copilărie şi este diagnosticat în funcție de prezența a trei simptome: deficite sociale, limbaj afectat, comportamente repetitive sau stereotipice. Oamenii cu autism nu se implică în interacțiuni sociale şi sunt captați în lumi proprii caracterizate de interese obsesive şi activități repetitive. Studiile arată că autismul are un nivel înalt de heritabilitate (se transmite de la o generație la alta) şi a fost asociat cu numeroşi factori de risc genetici şi ambientali. Se crede că genele asociate cu autismul creează anomalii care tind să afecteze regiuni ale creierului asociate cu cogniția socială. Din nefericire, comparativ cu alte tulburări, genetica, biologia moleculară şi neuroştiințele autismului sunt foarte complexe şi, de aceea, pline de incertitudini.
Diferite teorii au încercat să explice cauzele autismului. Acum se ştie că tulburarea este un fenomen biologic în care susceptibilitatea genetică interacționează cu circumstanțe ambientale timpurii în determinarea severității bolii. Totuşi, este neclar motivul pentru care susceptibilitatea genetică pentru autism este atât de prevalentă şi modul în care genele s-au conservat, în ciuda efectelor negative percepute. Riscul de a dezvolta autism este de aproape 0,5 în populația generală. În ultimele două decenii, incidența tulburărilor din spectrul autist (TSA) a crescut de la 2-5 la 15-70 din 10.000 de copii. Această creştere dramatică este atribuită atât atenției medicale mai ridicate, cât şi extinderii criteriilor de diagnostic. Se crede că bolile precum autismul, care sunt atât de prevalente, încât depăşesc ratele mutaționale comune, au persistat întrucât genele responsabile pentru ele au conferit un

avantaj în mediul ancestral.
O cercetare publicată în anul 2011 în jurnalul *Evolutionary Psychology* subliniază ipoteza „vânătorului-culegător singuratic”. Aceasta sugerează că anumite gene care contribuie la autism au fost selectate şi menținute deoarece au facilitat subzistența solitară. Grupurile reduse ca număr, dispersia populației, înstrăinarea, separarea şi pierderea de grup ar fi putut avea un impact asupra genomului uman de-a lungul evoluției, chiar dacă, cel mai probabil, nu se întâmplau frecvent. Indivizii cu autism sunt descrişi ca având potențialul de a fi vânători capabili şi autonomi în contexte caracterizate de contact social redus. Cu alte cuvinte, aceşti indivizi, spre deosebire de oamenii neurotipici, nu ar fi avut obligații sociale şi ar fi fost predispuşi la alegerea unei vieți retrase. Anumite caracteristici psihologice ale autismului ar putea reprezenta o suită de adaptări cognitive care ar fi facilitat vânătoarea solitară. La fel ca alte mamifere solitare cu aptitudini cognitive similare, se poate ca aceştia să nu fi fost complet singuratici; mai degrabă vânau singuri, dar din când în când se reîntorceau printre indivizii familiari.
Astăzi, deficitele cognitive asociate spectrului autist sunt clare şi bine documentate; totuşi, practicile sociale moderne, ocupaționale şi reproductive ar putea masca beneficiile adaptative. Din perspectivă antropologică, societatea în care trăim este foarte diferită de mediul ancestral. Datorită grupurilor extinse din oraşele moderne şi a naturii sociale a ocupațiilor, caracteristici precum conformitatea, extraversia şi diplomația sunt foarte prețuite. Chiar şi cele mai mici deficite sau bizarerii sociale pot fi problematice pe plan social sau profesional. Anumite excentricități sau impedimente caracteristice autismului au împiedicat cercetătorii din trecut să ia în considerare că persoanele cu TSA ar fi putut supraviețui cu uşurință în vremurile preistorice.

Spre deosebire de alți cercetători, Simon Baron-Cohen consideră că persoanele cu autism prezintă doar deficite sociale, fiind coerente şi cu discernământ. Teoriile sale atrag atenția în special asupra inabilității indivizilor cu autism de a empatiza cu ceilalți. De asemenea, cercetătorul susține că anumite persoane cu TSA pot avea o înțelegere tehnică superioară a sistemelor fizice, comparativ cu indivizii neurotipici de aceeaşi vârstă. Această abilitate a fost denumită „sistematizare”. Baron-Cohen a demonstrat că, deşi autiştii au un nivel redus de empatizare, sunt buni la sistematizare. Aceasta din urmă este abilitatea de a observa sisteme fizice şi de a face inferențe sau de a trage concluzii despre cum funcționează şi care sunt cauzele. Sistematizarea funcționează pentru fenomene care urmează legi deterministice, însă este inutilă când vine vorba de a prezice modificările comportamentale continue ale unei persoane. Pentru această din urmă sarcină este nevoie de empatizare.
Spre deosebire de autism, capacitatea de empatizare pare să nu fie afectată la indivizii cu sindrom Down, Williams sau cu alte forme de retard mental, în ciuda abilităților reduse de a sistematiza. Disocierea dintre inteligență şi empatie indică diferențe genetice şi cognitive între cele două tipuri de tulburări. Mulți copii cu autism au scoruri ale IQ sub medie: totuşi, testele de inteligență care iau în calcul dizabilitățile sociale arată că majoritatea copiilor nu au deficite cognitive. Contrar speculațiilor, cercetătorii au identificat puține dovezi ale deficitelor funcțiilor executive la copiii autişti sub 4 ani. Acest lucru sugerează că deficitele observate după 4 ani nu se datorează tulburării, ci pot apărea în lipsa învățării sociale.
Mai mult, Baron-Cohen a arătat că părinții şi rudele persoanelor cu autism au abilități bune de sistematizare, dar nu şi de empatizare. Este de două ori mai probabil ca tații şi bunicii băieților cu autism să fie

ingineri, comparativ cu restul populației. De asemenea, studenții din domeniul ştiințelor naturale au un număr mai mare de rude cu autism decât studenții interesați de ştiințe umaniste. „Dacă talentul de a sistematiza este genetic, genele asociate lui par să cosegrege cu genele pentru autism.” Dat fiind că acum 6 milioane de ani, o mare parte din populație era forțată să trăiască izolat, indivizii cu mutațiile asociate solitudinii ar fi putut avea un succes reproductiv mai ridicat decât ceilalți. Din acest motiv, genele asociate autismului s-au păstrat.

În era superconectată a prezentului, în care accentul cade pe relaționare şi comunicare, solitudinea este privită suspicios. Cu toate acestea, i-ar fi putut ajuta pe strămoşii noştri să supraviețuiască. A arăta că autismul a avut viabilitate ecologică şi că există în prezent doar pentru că a avut succes în vremurile ancestrale sugerează că acesta nu ar trebui considerat o boală.

Capitolul 2
Mama, îmi curg degețelele

„Am autism şi cred că TU eşti ciudat.” Asta scria pe insigna pe care o purta Saşa ostentativ azi-dimineață, când l-am surprins în fața unei colege de clasă, frumoasă, roşcată şi cu pistrui: „Pentru tine, Minodora, doar pentru tine am adus asta”, îi repeta zâmbind, în timp ce, țopăind în jurul ei, îşi desfăcea cu încetineală fermoarul de la bluza de trening, „pentru că nu-mi place cum arăți”. Un mini *hate-speech* premeditat la adresa pistruiaților şi încă o dovadă că trebuie să stau mai mult cu el. De când am început să lipsesc, în fiecare dimineață îmi face cafea şi mă obligă să o beau, deşi e groaznică. Şi toarnă un litru de lapte ca să nu-mi crească „presiunea” şi toarnă o tonă de zahăr şi stă lângă mine până beau ultima gură şi se laudă: „Eu pentru mama mea fac cea mai bună cafea”. Citeşte cu orele dintr-o revistă despre autism, îmbrățişându-mă din trei în trei minute, ca un urs. Norocul meu că nu am pistrui. Plancton pe față, cum mi-a explicat atunci când l-am întrebat de ce nu o place pe Minodora.

După ce l-au consultat prima oară la Cluj, în 2006, aş fi fost fericită să-mi spună vreunul din medici că o să ajungem să râdem ca disperații. Prima rețetă nu promitea nimic:

Timonil

Indicații

Epilepsie: crize complexe parțiale (crize psihomotorii); crize simple parțiale (crize focale); crize generalizate tonico-clonice, în special cu origine focală (nocturne, difuze); forme mixte de epilepsie etc.

Efecte secundare

Sistemul nervos central/psihic

Reacțiile comune includ senzație de amețeală, vertij,

oboseală, somnolență şi instabilitate la mers şi mişcare (ataxie), ocazional cefalee, iar la vârstnici, confuzie şi nelinişte (agitație). În cazuri izolate au fost observate stare depresivă, comportament agresiv, afectarea proceselor de gândire, pierderea coordonării, percepții senzoriale false (halucinații) şi tinitus. Psihozele latente pot fi activate în timpul tratamentului cu carbamazepină. Rar, apar mişcări involuntare ca flapping tremor, contracturi musculare şi mişcări rapide ale ochilor (nistagmus). În plus, pacienții în vârstă şi cu leziuni cerebrale pot dezvolta tulburări de mişcare, ca mişcări involuntare ale gurii şi feței (dischinezii oro-faciale), grimase sau tulburări de scris şi coreoatetoză. În cazuri izolate, apar dificultăți de vorbire, disfuncții senzoriale, slăbiciune musculară, nevrită periferică şi pareze ale membrelor inferioare şi tulburări ale gustului.

— Dar de ce i-ați prescris un antiepileptic? Nu are epilepsie.

— Poate că n-are, dar 30 dintre copiii cu autism dezvoltă epilepsie şi, pe de altă parte, e posibil să aibă crize în timpul somnului şi să nu le observați dumneavoastră pentru că dormiți. N-ați spus că scrâşneşte încontinuu din dinți?

Nu i-am dat. Am păstrat sticluța nedesfăcută până azi. Dar nici n-am mai dormit, în primii doi ani, mai mult de trei ore legate pe noapte, pentru că îmi intrase în cap că, dacă e să apară crize epileptice, ele vor fi cel mai probabil înainte de vârsta de şase ani. În restul timpului am stat la pândă ca nu cumva să ratez vreo posibilă mioclonie. Ca să n-adorm, repetam ca un disc stricat: „Noapte bună, pui de lună. Noapte bună, pui de lună!”. Şi puiul adormea scrâşnind din dinți.

De numărat scrâşniturile m-am apucat abia după două luni, când am citit, bocind, *Portretul lui M.* Nu vreți să

citiți *Portretul lui M* dacă aveți un copil suspect de epilepsie.

> Acest portret biografic al fiului meu, care s-a născut la 24 august 1977, în Bloomington, Indiana, Statele Unite ale Americii, şi a decedat, înainte de a fi împlinit 26 de ani, la 1 martie 2003, în oraşul natal, a fost scris în patruzeci de zile după moartea lui, în acele patruzeci de zile simbolice de după moartea oricui. În acele zile n-am putut face nimic altceva decât să mă gândesc la el scriind, transcriind fragmente despre el din vechile mele jurnale intermitente, încercând să desluşesc adevărul fragil al unor amintiri care m-au cutreierat în tot acest timp şi care, ştiam, urmau să se risipească inevitabil în târziul cețos al memoriei. N-am numărat zilele, dar întâmplarea a făcut ca în cea de-a patruzecea să mă simt împăcat cu durerea mea, înseninat în tristețe. A rămas această meditație despre viața lui, dar şi despre acea parte din viața mea în care m-am străduit să înțeleg enigma întrupată de el. Enigma n-am înțeles-o, dar am înțeles altceva: că el a fost, aşa cum a fost şi cum continuă să fie pentru mine, un dar[2].

Aici a nimerit-o Matei, cu jumătate din ultima propoziție. Nu şi cu prima jumătate. Creierul e cel mai puternic şi cel mai fragil organ uman. O conexiune interneuronală ratată, o activitate electrică scăpată de sub control schimbă lejer istoria unei familii. Şi nu e nicio enigmă, doar lipsa unor microscoape suficient de puternice şi a transparenței corpului uman. Dacă am fi transparenți, trei sferturi din problemele medicale ale omenirii ar fi depistate cu ochiul liber. Cât de înspăimântător ar fi totul! Îmi doream enorm, când Saşa era mic, să fie transparent. Să văd ce se petrece fizic în creierul lui. Să văd totul şi înaintea tuturor. Aveam senzația că, dacă aş şti ce anume îl face autist, aş primi

la pachet cu cunoaşterea realităţii şi soluţia. Azi subscriu doar la a doua jumătate a propoziţiei. Un dar. Un dar care pare mai normal când face febră. Un dar care pune cele mai neaşteptate întrebări şi dă cele mai pertinente răspunsuri, dotat cu cele mai bizare gesturi şi cele mai rafinate observaţii.

*

Saşa nu s-a ridicat de trei zile din pat. Are 6 ani şi zace cu un album uriaş de arhitectură gotică pe care îl îmbrăţişează tandru.

— Aşa, pe mine n-ai vrut să mă laşi să te ţin în braţe aseară, da' pe ăsta!!!…

— De asta îmi place! Şi mă ţin de el pentru că îmi curg degeţelele.

De fiecare dată când face febră îmi trec prin faţa ochilor multiplele ocazii în care am ajuns la doctor. De la prima: când am intrat – el complet detaşat, noi îngrozitor de speriate – în curtea clinicii de neuropsihiatrie infantilă din Cluj. Eu cu inima-n gât, Saşa relaxat, cu umeraşul lui de companie. Mai bine de un an a refuzat să iasă din casă altfel decât cu umeraşul albastru în mână. Profesorul Ursu a fost nevoit să coboare în curtea spitalului pentru că, dacă de ieşit ieşea din casă cu umeraşul, în spaţii noi nu îl puteai face să între nici cu macaraua. Am dat cu toţii câteva ture în jurul clădirii, urmărind un Saşa cu umeraş care nu avea nici cea mai mică tentativă de interacţiune, şi i-am spus despre listă: am făcut o listă, noi. De fapt două liste. Eu am făcut una pe care am scris ce mi se pare în neregulă cu copilul, iar mama mea şi soţul ei au făcut altă listă. Apoi le-am confruntat. Erau peste 20 de puncte în care observaţiile noastre coincideau şi alte câteva în care, fără să se suprapună, ne-au alarmat. Sper să nu fie…

— L-aţi lăsat la televizor?

— Nu.

— Vă răspunde când îl strigați?
— Ăă, uneori se uită la mine.
— Ia, strigați-l, să văd şi eu.
— Saşa, Saşa, Saşa!
S-au întors jumătate din pacienții pitici din curtea spitalului, dar el nu.
— Arată cu degetul?
— Nu, dar mai întinde mâna. Îmi dau seama ce vrea pentru că țipă. Se duce în zona de interes şi țipă.
— Şi cum ştiți ce vrea?
— Păi, îmi ia mâna, aşa, ca pe o lingură, şi mă ghidează să iau, de exemplu, apa de pe bufet.
— Vreun cuvânt?
— Nu, niciunul.
— Bine, putem să-l băgăm înăuntru să-l vadă şi un psiholog?
— Putem încerca.
Dacă am mai fi insistat mult, probabil că ar fi smuls cadrul uşii, aşa abitir se proptise cu mâinile larg desfăcute în canat. După o oră aveam scrisoarea medicală şi indicațiile de terapie de recuperare: autism infantil. Îmi pare rău, autism. Şi probabil şi retard mintal, deşi are privirea inteligentă.
De atunci, cuvintele astea mi-au zburat din gură în direcția unui părinte năucit de cel puțin 150 de ori şi nici eu nu am fost în stare să le dau o aură mai liniştitoare. Autism. E ca o loterie. Nu vă pot spune cum va fi peste câțiva ani. Dar vă pot spune cu certitudine că intervenția la vârsta asta e esențială. Timpurie şi intensivă. Adică minimum 40 de ore pe săptămână. Succes!
Era doar începutul drumurilor la spitale. La nicio lună, îmi uscam părul când din camera copiilor s-a auzit un urlet ca o reacție la un film de groază. Aria a dat buzna în cameră târând de mână un Saşa cu batic în cap, care trăgea cu ambele mâini de sârma de la o suflătoare sonoră de hârtie din setul de articole pentru petrecere. Sângele îi umpluse gura şi mi-au trebuit câteva zeci de

secunde ca să-mi dau seama ce se întâmplase. După baie, găsise o suflătoare de hârtie şi, aşa cum făcea la terapie, încercase să sufle în ea. Doar că a băgat-o invers în gură, hârtia s-a topit şi cine naiba să ştie că în interiorul ei exista o sârmă subțire care permitea rularea şi derularea rapidă a jucărioarei, concomitent cu jetul de aer. Sârma a intrat pe sub un dinte, străpungând gingia, şi, în încercarea lui disperată de a o extrage, practic, şi-a cusut maxilarele. Proasto, proasto, cine te-a pus să-ți usuci părul?

— Alo? Bună ziua. Băiețelul meu şi-a cusut gura!
— Cum adică, doamnă, şi-a cusut gura? Câți ani are?
— 3 ani jumate.
— Aha, copil nesupravegheat. Puteți să-l aduceți la spital?
— Nu ştiu dacă pot, trage încontinuu de sârmă şi mi-e să nu agraveze rana.

L-am dus. I-am dat o cămaşă invers, cu mânecile legate la spate i-am imobilizat mâinile ca să pot conduce şi, aşa, în pijamale, plini de sânge, dar în cea mai desăvârşită tăcere, am ajuns la Urgențe. Nu plângea. I-au scos sârma şi, în nici cinci minute, eram iarăşi în maşină. Eu terminată, el dezlegat, devorând calm o pungă de pufuleți. Complet insensibil la durere. Nu mi-a ieşit multă vreme din cap faptul că am improvizat o cămaşă de forță pentru un copil de 3 ani. Al meu. Dacă inițial am crezut că n-a plâns pentru că zonele străpunse nu sunt, poate, inervate, pe parcurs mi-am dat seama că n-ar fi plâns nici dacă îşi rupea mâna. N-a plâns când a căzut în parc de pe un leagăn şi şi-a muşcat un sfert din limbă. N-a plâns nici când şi-a fracturat clavicula. Nu de durere, în orice caz. Pur şi simplu nu îşi imagina că are vreun sens să plângă. Deşi eu aş fi preferat de o mie de ori plânsul țipetelor intense care m-au traversat ani în şir ca nişte lasere, de 400 de ori pe zi şi de 30 de ori pe noapte, la cea mai mică frustrare. Şi azi le mai aud, însă mult mai des le

visez. Azi plânge, şi plânge cu nişte lacrimi imense, ca picăturile grele de apă care continuă să cadă de pe streaşină după furtună. Încerc să-l înveselesc: iar îmi faci duş sărat? Dar el se enervează şi mai tare:

— Mama, ți-am spus că nu sunt robinet!

Capitolul 3
M-am murdărit pe părţile corpului

> I-am luat mâna şi am privit-o îndeaproape. Am urmărit-o cu privirea de la degete la umăr, de la umăr la ochi, în jos la nas şi gură. Ian era un puzzle din piese pe care mintea mea era incapabilă să le asambleze.
>
> Donna Williams

Un copil din bucăţi. Cam asta plimb eu prin parc, pe străzi, la piscină. Îşi scutură mereu mâinile pentru că nu şi le simte. Se învârte mereu în cerc în încercarea disperată de a-şi simţi întreg corpul. Dacă îşi rupe vreun os, ca astă iarnă, nu simte durerea, însă dacă încerci să-l mângâi uşor pe umăr, începe să ţipe ca din gură de şarpe. La fel şi dacă insişti să te privească în ochi.

— Nu mă pot uita la tine, că mă arzi la ochi, mama!

Dacă nu-l ia nimeni pe sus, stă ore în şir aliniind obiecte. Cel mai lung şi mai liniştitor şir începe de sub dulapul din camera de zi, traversează holul apartamentului şi apoi holul din casa scării, pentru a se opri pe pragul vecinului de vizavi. În pijama, cu o basma pe cap, Saşa patrulează vrăjit de-a lungul şirului de obiecte unite evident de o logică interioară sesizată doar de el. Am studiat sute astfel de alinieri, ale lui sau ale altor copii cu autism, încercând să găsesc un sens. Lucrurile se continuă, nimic nu se curmă brusc sau fără avertisment, par să spună. Sau totul se termină când şi cum vreau eu. Corpurile ocupă în spaţiu locurile alese de mine. Nevoia de logică, de predictabilitate primează. După tubul de şampon albastru urmează două cuburi roşii, apoi o periuţă de dinţi, trei nasturi, un pantof, apoi din nou un tub de şampon albastru, două cuburi roşii, o periuţă de dinţi, trei nasturi. Niciuna dintre pijamalele lui

nu mai are nasturi. Dacă disloci un singur obiect, totul se dărâmă, iar criza nu poate fi evitată şi durează oricât, de la câteva minute la câteva ore, în funcție de cât de lung e şirul. Am folosit totul împotriva lui. Aproape cu cruzime, ca în programul de terapie pentru creşterea toleranței la frustrare, greu de realizat, însă eficient în timp. Pe rând, schimbam poziția unui obiect, împingându-l uşor cu piciorul, doar pentru a-l vedea cum îl aşază la loc, cu urlete şi țipete. După un an nu mai țipa, însă era de nesmintit. Capabil să rearanjeze de o mie de ori obiectul deviat, să-l aşeze frumos, la locul lui, ca şi cum nimic nu s-ar fi întâmplat. Acțiunea externă, nesemnificativă, când vine vorba de a face ordine în haos.

*

Suntem în pat, după o zi la Sângeorz-Băi, cu prietenii mei, la singurul restaurant din stațiune. Azi nu mai funcționează, însă a fost şi acela un loc de exersat pentru viață, de socializare, printre oameni care au acceptat chiar fără să înțeleagă la început şi care – am simțit mereu – îl admiră fără rezerve. Mănâncă ciorbă, tacticos, conştient că trebuie să stea pe scaun, că nu trebuie să scuipe mâncarea din gură, că nu trebuie să plângă, că nu trebuie să-şi pună mâinile la urechi şi să fugă. Mănâncă greu. Nu vorbeşte. La un moment dat se opreşte şi se uită panicat la noi:

— Ce-i, Saşa?

— M-am murdărit pe părțile corpului, nu ştiu unde. Începe să plângă.

*

Totul, inclusiv el, pare a fi conceptual format din entități separate, fără legătură între ele. Are mari dificultăți de relaționare cu ceilalți deoarece nu doar că par să fie alcătuiți din multe piese neconectate, dar nici

mişcările acestor părți nu pot fi anticipate. E incapabil să proceseze sensul unei persoane întregi, dar o procesează pe rând, bucățică cu bucățică. Imaginea mentală a unei „colecții de părți” este adesea lipsită de sens şi înspăimântătoare. Fragmentarea complică interpretarea expresiilor faciale şi a limbajului trupului, îngreunând sau chiar blocând dezvoltarea comunicării nonverbale.

— Nu mai fă verticale, mama. Doar bunica face verticale. Stai cu fața dreaptă.

— Ce verticale, măi copile?

— Păi, pe frunte, aici, sub păr.

— Bine, nu mai fac.

— Nu, stai că acum faci orizontale. Verticale şi orizontale pe față mă fac să plâng.

Din cauza lui, aproape nu am riduri. N-am îndrăznit să adâncesc urme care îl tulbură.

De ani de zile mă mir şi îmi frământ creierii să înțeleg cum reuşeşte să se descurce. Şi îl admir.

*

E iarnă, ieşim de la patinoar. Ninge şi suntem foarte bucuroşi că a învățat să patineze singur. E a treia iarnă în care exersăm.

— Ți-a plăcut, Saşa?

— Am fundul rece, o ureche mi-este roşie şi mi-e cald la ea. Mi s-a micşorat şi capul de cât de mult m-am distrat.

— Ai reuşit să patinezi după fete, râdem de el.

— Păi, pentru că băieții au la piept muşchi, iar fetele au nişte lucruri asortate. Aşa sunt fetele.

*

E puțin agitat şi nu reuşeşte să adoarmă după o zi dificilă, pentru că a mers cu maşina şi n-am fost singuri în maşină, am stat într-un restaurant şi nici aici n-am

fost singuri, unde mai pui că s-a murdărit şi pe părțile corpului.

— Mami, cum mă simt? Atinge-mă să-mi spui cum mă simt.

Îl ating cu un deget pe frunte.

— Te simți foarte bine. Aşa de bine, că imediat o să adormi şi-o să visezi plimbarea noastră de azi, la Sângeorz.

— Ce, şi să mai merg o dată? Dar o să le visez şi pe toți oamenii ăia? Nu vreau. Vreau să stau aici, în pat. Ai zis că mă simt bine, nu vreau să le visez.

— Dar dacă visezi nu înseamnă că mai mergi de-adevăratelea încă o dată. Şi oricum, nu s-a întâmplat nimic rău. Şi poate că visezi şi patinoarul.

— Nu vreau. Vreau să dorm. De ce nu pot?

*

În 2007, la timp, am cunoscut o mamă care îşi dusese copilul la terapie în Rusia pentru câteva luni. Avea autism şi, ca şi Saşa, insomnii severe. Toți medicii îi recomandaseră medicație pentru somn. Nu şi ruşii. Aveau alte tehnici de vindecare a insomniei, tehnici pe care le-am folosit şi noi. Dure şi eficiente, pentru că, în ultimă instanță, nimic nu e mai dur decât să prăjeşti creierul unui copil de 3 ani cu benzodiazepine, hipnotice, sedative, antidepresive, antipsihotice. Decât dacă orice altceva a eşuat. Aşa că seară de seară, mai bine zis noapte de noapte, dacă nu reuşea să adoarmă până la ora 1-2, ne îmbrăcam şi aşa, singuri pe stradă, doar noi şi câinii, străbăteam oraşul până la un stadion, pe jos, unde ne plimbam în ritm alert câteva ore. În timp, tot mai puține. La început ne prindea dimineața, spre uimirea şi oboseala mea, însă după nicio lună, trei ore de marş forțat erau suficiente ca să adoarmă neîntors. Apoi două, apoi doar una. O singură plimbare de noapte şi nicio pastilă pentru a ademeni somnul. Azi nu-şi mai

aminteşte.

— Saşa, îţi aminteşti când ne plimbam toată noaptea pe stadion?

— Glumeşti!

Nu-şi aminteşte nici când l-am prins în ultima secundă mergând pe balustrada de la balcon, în aparent echilibru, cu ochii deschişi, dar fără a părea că vede. M-am apropiat îngrozită, am întins mâna, l-am tras de tricou pe balcon, a ţipat, am închis ochii. Am murit.

Capitolul 4
Uite-l pe mama!

— Stai liniştită, că nu se vede. Dacă nu îmi spuneai tu, nici nu-mi dădeam seama că are autism.

Am auzit de zeci de ori fraza asta liniştitoare. În general de la oameni care habar n-aveau cum trebuie să se dezvolte niciun copil tipic sau care omiteau pe de-a-ntregul fondul problemei.

— Ce copil frumos, vai, ce ochi are. Da' de ce se loveşte cu pumnii peste cap?

— De ce țipă, doamnă? Ce îi faceți copilului?

Sunt roşie la față şi-mi aud pulsul în urechi ca pe-o treierătoare. L-am luat cu mine să-i cumpăr papuci de la Leonardo. Avea să se dovedească o eroare fatală. Am intrat cu greu în magazin, cu el în brațe, doar după ce i-am desprins cu încăpățânare mâinile de pe cadrul uşii, ca să-i arăt că vom intra, cu orice preț. Deja scrâşnea tot mai tare din dinți şi începuse să bâzâie tot mai sonor, să mă tragă de păr când am pus mâna pe prima pereche de pantofi care mi-a ieşit în cale. L-am aşezat pe un scaun ca să-l descalț. Bâzâitul s-a transformat instantaneu într-un răcnet de groază, toate capetele din magazin s-au întors privind cu dispreț înspre mine şi cu compasiune la băiețelul superb care de-acum urla isteric şi mă lovea cu un pantof în cap. Mi-am revenit abia în maşină, lângă un Saşa perfect calm, cu un picior desculț, încercând să înțeleg ce s-a întâmplat.

— Acasă! Acasă dăm jos papuşii. Pe hol.

Era pentru prima dată când încercam să-l descalț în altă parte. El, evident, n-a înțeles nimic şi s-a opus după puterile lui. Uluitoare. După şapte ani, într-un parc, la un loc de joacă, am revăzut o fostă colegă din şcoala generală. Stăteam de gardă la tobogane când, dintr-o vorbă în alta, mi-a zis:

— Ştii, te-am văzut acum câțiva ani la Leonardo cu

băiețelul tău. Urla de parcă l-ai fi pocnit. Eram cu soțul meu şi ne-am speriat amândoi. N-am ştiut dacă să vin să te salut şi, când m-am hotărât, dispăruserăți. Dar i-ai uitat acolo un papuc.

Avea aproape 4 ani. Mânca numai pământ şi supă de tăieței. Scrâşnea încontinuu din dinți, l-am surprins de trei ori ştergându-se la gură cu pisica, repeta doar câteva cuvinte şi nu suporta oamenii. Aveam multe de făcut. Pentru că lui Saşa îi lipseau până şi achizițiile minime, corespunzătoare nivelului începător în terapie. Nu era conştient de pericole, purta un medalion de argint cu datele mele de contact după ce într-o zi, în timp ce făceam baie, s-a strecurat afară din casă în pampers, şosete şi maiou. Ne-am luat după claxoane şi, la două blocuri distanță, l-am găsit alergând în mijlocul drumului după un porumbel. Şi asta doar după ce am răscolit în prealabil dulapurile de haine, unde se ascundea adesea să tragă un pui de somn. Deşi avea sub 2 ani, niciun trecător nu s-a gândit să-l oprească pe copilul care țopăia fericit printre maşini.

În următorii ani mi-am canalizat toată ura asupra unei bucăți de hârtie.

ROMANIA
JUDETUL BISTRITA NASAUD
CONSILIUL JUDETEAN BISTRITA NASAUD
Comisia pentru protectia copilului

Nr.R1 [redacted] din 26.03.2008

C E R T I F I C A T

de incadrare intr-o categorie de persoane cu handicap care necesita protectie speciala

Copilul [redacted] nascut la data de 10.09.2004 in localitatea BISTRITA comuna [redacted] jud. BN CNP [redacted] fiul/fiica lui [redacted] cu domiciliul in loc. [redacted] comuna [redacted] str. [redacted] nr. [redacted] bl. [redacted] sc. [redacted] ap. [redacted] jud. [redacted]
si a [redacted] ANA cu domiciliul in loc. BISTRITA comuna [redacted] str. [redacted] nr. [redacted] bl. [redacted] sc [redacted] ap.5 jud. [redacted]
Domiciliul copilului : BISTRITA com/or. [redacted] str. [redacted] nr. [redacted] bl. [redacted] sc [redacted] ap. [redacted] jud. [redacted]

se incadreaza in gradul de handicap GRAV, conf. raportului de evaluare complexa nr. R1 /221 din 20.03.2008, intocmit de Serviciul de evaluare complexa, cu recomandarile prevazute in planul de recuperare a copilului cu dizabilitati / planul individualizat de protectie prevazut in anexa.

Se recomanda asistent personal

Prezentul certificat este valabil 12 luni de la data eliberarii.
NOTA: Cu 30 de zile inainte de data expirarii sunteti rugati sa va prezentati pentru reevaluare.

PRESEDINTE,
[redacted]

VICEPRESEDINTE,
[redacted]

MEMBRI
[redacted]
[redacted] Moratiu
[redacted] Vasile
[redacted] Valeria
[redacted] Marin

SEF SV. EVALUARE COMPLEXA,
[redacted]

SECRETAR,
Adriana [redacted]

Şi mi-am petrecut tot timpul pentru a învăța pe de rost o carte: *Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals*{3}. Aceasta a fost Biblia noastră vreme de cinci ani. Structurată pe abilități, avea în spate sute de programe pentru predarea fiecăruia dintre ele şi 300 de obiective care vizau deprinderea abilităților de participare la lecții, imitația, dezvoltarea limbajului receptiv şi expresiv, abilitățile preşcolare şi cele de autoservire. Toate obligatoriu de atins înainte de a înscrie copilul la şcoală.

Cel mai greu de crezut, atunci când ai în față un copil ca el, şi poate şi mai greu de acceptat e faptul că nu va învăța nimic spontan, nimic din jocul altor copii, nimic din cântecele surorii lui, niciun cuvânt de bunăvoie. Totul printr-un program bine gândit, minuțios monitorizat şi inteligent înlănțuit. Totul cu recompense sau şantaj discret, aproape insesizabil, nimic de la sine, totul printr-o negociere în urma căreia ambele părți îşi ating scopul. Eu, să stea jos la cerere, el, o jumătate de pufuleț. Eu, să spună „mama”, el, să privească nişte baloane de săpun. Eu, să arate cu degetul în loc să urle când vrea apă, el, să-şi câştige dreptul de a foşni neîntrerupt câteva pagini dintr-o carte. „Sari o etapă, ai pierdut trei. Faci o greşeală, te chinui trei zile să o repari”, mi-am tot repetat. Iar tu eşti în război declarat cu timpul.

A început de ziua lui, când împlinea 1 an. Şi când stătea în curte pe o păturică, iar noi ne agitam cu cadourile şi cu tortul şi, bucuroşi, am început să-i cântăm „La mulți ani”. Primul urlet, un urlet incredibil, care mi-a amintit de puternicul strigăt de luptă al micului Oscar din *Toba de tinichea.* Un țipăt care sparge ferestre. Şi mâinile la urechi. Mereu mâinile la urechi. Ce nu ştiam atunci şi-aveam să descoperim mulți ani mai târziu e că Saşa are auz absolut, iar cântecul nostru fericit era pentru el scălâmbăiala agresivă a unui cor de maimuțe.

Ani la rând, până azi, i-am cântat „La mulți ani” fără sunet. Ca nişte surdomuți care-ar putea să spună câteva cuvinte, însă se tem ca vocile lor să nu agreseze urechile delicate ale micului pianist.

De fapt, a început cu mult înainte. La ieşirea din maternitate, când l-am adus acasă într-un lighean. Ligheanul emblematic, îi spun prietenii mei azi în glumă. Cu burta tăiată şi un nou-născut care refuza să sugă, m-am trezit în curtea spitalului fără suport auto pentru bebeluşi. Maşina zăcea în parcare, plină de praf şi de frunze încă din martie, când un consult obstetric de rutină s-a transformat într-o internare prelungită de şase luni. Un lighean care a avut rolul lui sub pat pe tot parcursul spitalizării mele era singurul scaun pentru bebeluşi disponibil. Aşa că pe-o pernă, în lighenaş, pe locul din dreapta, Saşa a străbătut primul lui drum cu maşina până la căsuța de la țară. Locuiam cu tatăl lui la 30 de kilometri de Bistrița, într-o căsuță renovată cu banii de pe apartamentul pe care părinții mei îl vânduseră cu câțiva ani în urmă după un partaj silențios. Un tată frumos şi tânăr, prea tânăr şi prea slab însă pentru ostilitățile unei căsătorii. Saşa s-a născut în septembrie – ce bebeluş cuminte! Nu plângea niciodată. Nici de foame, nici de sete. Îl prindea dimineața admirând particulele de praf din aerul închis al camerei. De fericire, taică-său continua să bea tinereşte şi să doarmă uneori în beciul casei, când cobora să alimenteze centrala pe lemne: „Tu nu mă iubeşti, mă! Io m-am însurat cu tine pentru că am fost convins că mă iubeşti!”, îmi reproşa între două alăptări. Mie şi oricui era dispus să-l asculte. Avea dreptate. Nu-l mai iubeam. În lunga mea perioadă de spitalizare ne-au murit caprele. Au făcut o infecție la țâțe, un fel de mastită. Erau caprele Ariei. Eu nu le-am muls niciodată, de milă, nu mă simțeam nici înainte în stare să trag un animal de țâțe, acum, cu atât mai puțin. Iar cât am fost în spital, nici el, pentru că viața era tristă, urâtă, nedreaptă şi nu avea cine să-i ceară lapte de capră

pentru fetița cu bronşită astmatiformă. În iarna aia, cât eu şi copiii n-am ieşit din cameră de frig, au înghețat lemnele în curte, sub un strat gros de gheață şi zăpadă, şi ne-au dispărut găinile. Le-am găsit în primăvară, când s-a topit zăpada de jumătate de metru din spatele casei. Le dezgropam din pământ ca pe morcovi. O găină, două găini. N-o să avem nici vara asta ouă de casă.

În primăvară am luat copiii şi m-am mutat în oraş. La redacția ziarului la care mi-am reluat munca pe când Saşa avea doar trei luni, l-am dus tot în lighean. Puteam scrie ore în şir, atât era de cuminte, ignorând încercările colegilor mei de a-i atrage atenția. Am fost atât de liniştiți toți trei până când a-nceput să blocheze cu genunchii orice tentativă de îmbrățişare!

Capitolul 5
Iosif, nu mai fura!

— Geta, pardon, Aria, pardon, mama, mergem la Iosif la lanternă?

— Adică la bunicul tău, da?

— Nu, la Iosif.

— Păi, Iosif e bunicul tău. E tatăl meu. Şi dacă e tatăl meu, asta înseamnă că pentru tine e bunic.

— Dar m-am uitat la Iosif. E un bărbat de-al meu, Iosif, nu e un bunic.

La drept vorbind, taică-meu a fost, într-adevăr, un personaj care cu greu putea fi încadrat la categoria bunic. La fel cum cu greu putea fi încadrat la categoria tată. Un antisocial ca la carte. Cu vocație de amic hâtru, partener de băutură şi de bancuri, pacient într-un spital de psihiatrie. Un arhitect borderline de-o inteligență inhibitoare şi de-un umor negru sclipitor. Orice, doar tată nu. Şi, prin urmare, nici bunic. Iosif n-a tăcut niciodată în fața nimănui. În afară de Saşa. De fiecare dată, în drum spre Grădina Zoologică din Târgu Mureş sau spre Colibița, în maşina lui răsunătoare, din care tata, şofer pasionat, n-ar fi coborât nici bătut, încercam să-i explic că Saşa va urla într-una. Două ore, dacă două ore ține drumul, cinci ore, dacă cinci ore ține drumul. Urlă şi plânge de parcă cineva l-ar bate cu lingura de lemn. Pentru că i-am uitat căştile acasă şi nu suportă un anumit sunet de la motor. Sunet emis de motoarele turbo, declanşat în cazul autovehiculului în cauză – s-a dovedit mai târziu – de lipsa unui căpăcel din motor. Iar Iosif refuza categoric să mergem la plimbare cu maşina mea, cu care Saşa s-a obişnuit cu timpul. Amândoi inflexibili, la fel de încăpățânați. După 40 de kilometri:

— Mă, dar nu mai suport. Vă dau jos!

— Păi, ți-am spus că urlă dacă ne obligi să mergem cu maşina ta. Da' tu nu, mergem cu Golful!

— Hai să ne întoarcem acasă. Îmi bag pula în ea de Grădină Zoologică!

În secunda în care oprea maşina, se opreau şi urletele. Aşa a fost cu fiecare mijloc de transport. Fiecare a reprezentat pentru Saşa o traumă. Un rău necesar. Fascinat şi terorizat de sunete pe care s-a chinuit cu greu să le asimileze. Şi azi ascultă ore în şir avioanele pe YouTube. Însă când îi propui un zbor, oriunde, reacția de opoziție e vehementă:

— Nu zburăm nicăieri, că nu suntem păsări.

Dar pe atunci, înapoi la Iosif, în garsoniera lui mică, desenau împreună cu orele. Saşa a dovedit de la un anumit punct talent pentru desen şi o capacitate înnăscută de reprezentare tridimensională a clădirilor. Făceau un duo perfect, cu toate că n-au schimbat în total mai mult de 100 de cuvinte. Tata a murit, iar Saşa l-a intimidat întotdeauna, reducându-i debitul verbal, altfel notoriu, la minimum.

— Ăsta nu are niciun autism. E arhitect, zicea, privind al 37-lea desen cu Catedrala Evanghelică desenat de un Saşa pus pe *repeat,* nervos că nu-i ies perfect contraforții. Tu eşti tâmpită!

Îi privesc. El mic, la planşeta imensă, cu o lumină suplimentară aşezată într-un unghi bine ales. Lanterna lui preferată. Stau împreună ore în şir. Aproape ignorându-se. Însă din când în când, taică-meu aplecându-se asupra desenului, aprobând din cap. Apoi, când catedrala arată în sfârşit perfect, depăşind marginile hârtiei, cu contraforții perfect simetrici şi perpendiculari, continuându-se pe planşetă:

— Mama, să mergem acasă să cumpărăm baterii pentru lanternă.

— Nu putem să plecăm cu lanterna pentru că nu e lanterna ta. E lanterna lui Iosif.

— Dar trebuie să fie a mea.

— Dacă vrei să plecăm cu lanterna, trebuie să i-o ceri lui Iosif.

Pufneşte nemulțumit.

— Trebuie să spui: Iosif, te rog frumos, dă-mi mie lanterna să o duc acasă.

Se gândeşte, apoi se uită urât la Iosif şi spune:

— Iosif, nu mai fura!

Plecăm fără lanternă, el nefericit, eu fascinată de perspectiva lui asupra vieții. Simplă şi cuprinzătoare. Tot ce nu e al lui a fost furat de alții. Deci aşa!

Mai mult în glumă, întreb:

— Auzi, sufletul tău cum e? Alb sau negru?

El, expirând deasupra degetelor:

— Transparent.

Capitolul 6
Căţeluş cu părul creţ fură raţa din context!

— Alo, Ana? Vii, te rog, până la şcoală? Că nu reuşim să-l calmăm. S-a aşezat pe jos şi plânge. Şi nu se mai ridică. În fundal printre lacrimi: „Mama, hai după mine, că mi-e sete şi mi-eşti simpatică”. La telefon, învățătoarea, agitată. Au avut oră de religie şi Saşa, plictisit, s-a plimbat printre bănci. Degeaba l-au rugat să stea frumos, n-aveau pe cine. Şcoala e lângă biserică, iar Saşa se desprinde de colegi şi intră în rezonanță cu clopotele de fiecare dată când acestea încep să bată. De data asta, profesoara a închis geamurile şi-a insistat să stea în bancă.

Fără pic de educație religioasă, totuşi, dintre oameni, el e cel care m-a liniştit cel mai concret după fiecare înmormântare. Întâi a murit străbunica. După câțiva ani în care a stat doar în pat, într-o cameră din apartamentul copiilor săi, bunicii lui Saşa. A vizitat-o o dată la două săptămâni. O bunică autentică, purtând halat şi batic. Care nu făcea altceva decât să clatine din cap, să-l binecuvânteze şi să încerce fără succes să-l umple de bale. Îndeletnicire care lui Saşa îi repugnă şi astăzi. După înmormântare, toată casa jelea, cum se face. La următoarea lui vizită, Saşa s-a dus în cameră să o caute. Dar patul era gol şi camera neluminată.

— Unde-i Uca?

— Păi… se codeau rudele.

E dificil să alegi dacă să-i spui că a murit pur şi simplu sau să minți că e-n ceruri. Au ales să-i spună, ca să nu mai piardă vremea cu explicații despre ceruri:

— Ştii, Uca era foarte bătrână şi a murit.

— Aha! A morit. Păi, nu mai fiți supărați, nu plângeți. Cumpărăm alta. De la magazinul de mobilă, cu tot cu pat.

Când a murit Iosif, în schimb, văzând că plâng, m-a

anunțat foarte calm:

— Nu mai plânge, mama, că îmi faci plâns şi mie. Iosif e în burtă la o tanti acum şi o să fie un bebeluş. Vai, cât de mult îl iubeam eu pe Iosif, 100 de grade!

— Şi-acum?

— Păi, acum a morit. Când mergem după lanternă?

Am ales împreună gardul de la mormântul lui Iosif. Într-un depozit, la marginea oraşului, de la un afacerist cu pălărie, cămaşa descheiată până aproape de buric şi un singur dinte de aur.

— Noi confecționăm garduri aici, nu morminte, insista omul. Garduri care se prind în beton.

Saşa analiza fericit mostrele de garduri aurii, argintii, negre. Era paradisul gardurilor.

— Da, gard vreau şi eu, din fier forjat, dar fără beton. Tata era arhitect. Ura betonul.

— Dar nu se poate, doamnă, fără beton. De ce să prindem gardul, vreți să-l batem în coşciug?

— Uite, mama, gard din ăsta, aşa, negru şi cu epoleți!

— Ce epoleți, copile, alea-s ornamente de lux. Săgeți! Costă 30 de lei bucata! se răsteşte ştirbul.

— Să coste, vrem din astea.

— Ce dimensiuni să aibă gardul?

— Păi, nu ştiu să vă spun. Nu puteți merge dumneavoastră să măsurați? Nu prea mă pricep la morminte.

— Unde să mă bag eu, doamnă, în cimitir? E treaba dumneavoastră să măsurați. Dați comanda, iar noi facem gardul şi îl montăm.

— Dar nu ştiu să măsor şi nu prea pot să-mi dau seama. Cred că vreo doi metri lungime – că el avea 1,85. Şi tot aşa lățime, că am cumpărat două locuri. Dumneavoastră n-ați mai făcut? Care sunt măsurile standard?

— Am mai făcut, doamnă, am mai făcut, dar noi nu suntem clientul. Notează. Deci doi pe doi. Ne vedem vinerea viitoare la cimitir. Îl aduc eu cu maşina şi vă sun

să-mi arătați locul. Montatul se plătește separat!

— Bine, betonul, dacă e obligatoriu, să-l acoperiți cu pământ, așa, să nu se vadă.

După o săptămână, m-a sunat. I-am arătat locul și am plecat. Urma să ne cheme la inaugurare după câteva ore. A trimis, într-adevăr, un mesaj, dar când am ajuns la cimitir dispăruse, cu dintele lui de aur cu tot. Între morminte, care de care mai falnice, gardul nostru frumos, cu epoleți, înconjura timid o suprafață în stare să protejeze de înghesuială cel mult un mormânt de copil.

— Uite, mama, i-a turnat lui Iosif un beton în cap!

*

Ajung la școală, îl ridic de pe podea.

— Ce s-a întâmplat?

— Păi, știți, se tot plimba prin clasă și i-am spus că trebuie să stea cuminte: ușă de biserică să fii! A început să urle că nu vrea să fie ușă de biserică, el e doar un băiețel.

Se agață de mine cu fața scăldată de lacrimi.

— Hai, nu mai plânge, ai lacrimi mai sărate ca marea.

— De ce e sărată sarea?

— Ăăăă, nu știu. Pentru că așa e gustul ei.

— De ce e gustul ei sărat?

— Pentru că are sare din pământ.

— Da’ de ce are sare?

— Nu știu, Sașa.

— Cum nu știi? Vreau să știi!

— Nu știu, pur și simplu. Nu știu unele lucruri.

— Bine, atunci, dacă nu știi, mama. Ești proastă.

Nu făcusem programul de metafore care a început de atunci. Am început să navigăm prin limbaj, croazieră cu peripeții care continuă și astăzi, iar metaforele și alte figuri de stil îl enervează sau îi stârnesc hohote colosale de râs: să fii ușă de biserică, nu trage cu urechea, nu mă

mai bate la cap. Expresia „colac peste pupăză” e cea mai de efect. Saşa înțelege 70 din textele idioate din manualele şcolare.

Stejarul din Borzeşti – cl. a III-a

„Era o zi senină şi copiii au început să se joace. Ceata lui Ştefan *(adică ceața)* stătea ascunsă într-o pădurice, iar ceata lui Mitruț *(adică era ceață peste copii)* se ascunse după un deal. La un chiot *(adică un țipăt)* al puiului de răzeş *(ăsta e un animal mic),* tătarii au năvălit *(adică au atacat).* A ieşit şi ceata lui Ştefan, iar săgețile din trestie vâjâiau straşnic. *(Straşnic înseamnă grozav, mi-a zis mie Geta, la lecții, adică să sune vâjjjjjjjjjj-vâââj).* Moldovenii *(adică alți copii)* au ieşit biruitori. Atunci Ştefan *(adică un băiat mai bătrân)* spuse:

— De ce calci pământ străin, han ne ne le ne legiuit? Ce pedepsească i se cuvine pentru că a năvălit în țara străină *(adică a ieşit din casa lui şi trebuie să le pedepsim că au plecat singuri din casa lor).* Apoi adăugă. Să fie spânzurat de ramurile stejarului.

Mitruț râdea şi bătea din palme *(se distrează şi bate şi el din palme).* Dar s-a îngălbenit când bătea din palme şi abia a izbutit să strige:

— Tătarii, vin tătarii, coborâți-mă repede! Însă copiii fugiseră spre sat. Tătarii năvăleau şi când au ajuns în dreptul stejarului, hanul tătăresc zise:

— Pe acest pui de moldovean vreau să îl ucid eu. Fac rămăşag că îl nimeresc drept în inimă cu prima săgeată.

(— Ştii ce înseamnă rămăşag?

— Nu ştiu, ce înseamnă?

— Dacă nu ştii, de ce nu întrebi? Înseamnă pariu.

— Ce înseamnă pariu?

— Păi, înseamnă când un om acceptă o provocare şi, dacă o pierde, dă bani sau o ciocolată celui care a câştigat, zic eu tot mai încurcată.

— Ahaaa, înțeleg. Şi ce înseamnă provocare?

— *Nu contează. Dacă hanul câştigă, moare Mitruț.)*

...aşa a pierit Mitruț. Anii au trecut, iar Ştefan a ajuns domnul Moldovei *(hăhăăhăhă).* Într-o noapte tătarii au năvălit. S-a încins o luptă cumplită. Ştefan a ajuns față în față cu hanul *(hăhăhăhăhă)* cu hanul tătăresc *(adică unde poți cumpăra suc).* Cu o lovitură de buzdugan îi reteză paloşul din mână şi îl luă prizonier.

— Acum să îl judecăm pe hanul tătar, aici, sub stejar. Han tătar, îți aduci aminte, tu l-ai ucis pe Mitruț între ramurile acestui stejar? Ridicați-l în funie, feciori!"

— Bravo, Saşa, ai citit frumos. Despre ce a fost vorba?

— Despre Stejarul din Boorzeşti.

— Şi ce se întâmplă acolo?

— De ce? Nu vreau să-ți pedepsesc. Să-ți povestesc.

— Puțin doar, te-am întrebat ce se întâmplă. Se întâmplă lucruri frumoase?

— Nu, se întâmplă lucruri triste.

— Cum ar fi.

— Cum ar fi că l-a pierit-o pe Mitruț.

— Ce înseamnă a pieri?

— Păi, a pieri înseamnă a mori.

— Şi asta ce înseamnă?

— Păi, înseamnă că o să mori, n-o să mai vii, n-o să te mai învie cineva cu pupici dimineața. Atunci, dac-ai pierit, mai întâi o să te bagi în oase şi-apoi o să miroase urât.

— Da' de ce crezi tu că a murit Mitruț?

— Păi, pentru că era copacul ăla acolo. Un stejar şi copiii s-au jucat de-a tătarii şi un copil l-a pierit pe Mitruț. Şi un om l-a pierit şi pe ăla care l-a pierit.

— Dar e corect să spui aşa, „l-a pierit"?

— Nu. A pierit.

— Aha, şi după aceea ce s-a întâmplat?

— Păi, a pierit Mitruț. A pierit Mitruț şi aşa le-a spus să se fugărească spre sat. Hai, mama, că nu-mi place. Mai bine glumă-te ceva!

Capitolul 7
Glumă-te, mama!

— Bine, hai. A fost odată o prăjitură pe nume Saşa. Era o prăjitură de ciocolată cu doi ochi de kiwi. Şi era plină cu furnici. Şi eu am mâncat-o.

— Nu te gluma aşa, mama, că nu-mi place. Nu mă tot mânca. Mă simt frumos. Pielea mea nu are culoare ca şi de caca. Hai că spun eu o glumă: o să-ți aduc iarbă să mănânci tu iarbă, apoi te împing în WC şi extind WC-ul ca să poți tu încăpea şi să te duci în stația de apă. Hăhăhăhă. Am glumit, mama! Auzi, odată ca niciodată, o pisică udă care nu mai putea rezista s-a şters de un cal.

— Excelent!

— Din păcate, vreau să-ți fac o mâncare cu pizza pe care în loc de legume am să pun pişu şi caca. Asta mă face să râd.

— Pe mine nu.

— Şi, de fapt, dacă nu am vopsea maro pentru uşă, ştiu ce trebuie să fac. Trebuie să fac caca în găleată şi să amestec cu apă şi să vopsesc cu caca, că e maro. Înțelegi, mama? Şi când e uşa maro, e noapte. Hahahaha, ce mă face şi asta râd!

— Hai că e rândul meu. Într-o zi, o femeie cu burtă mergea pe stradă şi i-au ieşit doi copii pe ochi.

— Bravo, mama, eşti cel mai amuzant! zice prăpădindu-se de râs. Acum eu. Toate apartamentele am să le decor numai cu parizer şi şuncă pe exterior.

— Nu mi se pare amuzant. Ție nu-ți place salamul. Vrei să rămâi pe-afară?

— Da.

— Hei, ce-i cu colțurile gurii lăsate în jos?

— Nu-s trist. Sunt important! Uite, un om mic a încercat să sară pe un dulap cât al tău. De asta ce zici? Mai vrei glume?

— Da.

— Din păcate, curând, în bazinele cu apă de la Felix o să crească nişte urzici ca să ne înțepăm.

— Şi ce e aşa de amuzant dacă ne înțepăm?

— Păi, că urzicile cresc numai în pământ şi trebuie să mergem repede să facem baie înainte să ne înțepăm.

— Hai, ultima glumă!

— Țapul îi făcea grădinarului un tort în formă de prostie. Să-ți mai spun?

Sunt ultima care se prinde la glume, într-un *set-up* de neurotipici, însă cu Saşa râd pe săturate.

Un articol recent tratează problema umorului la persoanele cu tulburări din spectrul autist, pornind de la o întrebare oarecum de bun-simț: Ce anume constituie sursă de amuzament?

Deşi au existat numeroase studii psihologice cu privire la rolul umorului în relațiile sociale, concluziile în acest domeniu sunt relativ limitate. S-a conchis că, deşi umorul poate fi analizat din punct de vedere formal, el însuşi moare în timpul disecției. Totuşi, câteva mici descoperiri fuseseră punctate şi le-am studiat atunci când încercam să-i predau umorul. Fără acest demers, ar fi continuat să se supere aproape de fiecare dată când detecta o urmă de ironie. La fel ca maică-sa.

Aşadar, ironia pare să constituie o mare parte din umor. La rândul ei, este condiționată de aşteptări. Această concluzie e susținută de descoperirea faptului că ceea ce e considerat amuzant variază în funcție de cultură. Când reclamele creative ironice sunt transplantate între culturi, umorul se pierde. Anumite sunete sunt, în sine, mai amuzante decât altele. În limba engleză, glumele care implică litera K sunt mai amuzante decât altele. Glumele care implică nume, localități şi alte cuvinte interşanjabile, conținând această categorie de sunete, pot stârni râsul, în timp ce glumele de aceeaşi natură, dar cu sunete diferite nu. Având în vedere gusturile diferite şi fenomenele idiosincratice, ca ecolalia, nu e clar dacă acele sunete specifice, considerate

amuzante în normalitate, vor avea acelaşi efect în rândul populației din spectrul autist. Totuşi, pe el nimic nu îl distrează mai tare ca sunetele.

— De ce râzi, Saşa?

— Păi, că am auzit un sunet amuzant?

— Ce sunet, zi, să ascult şi eu.

— Păi, tu nu auzi, e foarte amuzant, mă gâdilă la ureche.

— N-aud nimic.

— Eu da, că eu am auzul uriaş.

În anumite situații, distincția dintre experiențele cu adevărat pline de umor autentic şi râsul efectiv devine neclară. În cazul autiştilor, psihologii au încălțat reprizele de râs greu de controlat, fără o sursă identificabilă la prima vedere, care apar uneori şi în situații stresante, cu eticheta de „râs absurd”. Etichetă parțial lipsită de acoperire reală. De multe ori, râsul de acest fel e provocat de experiențe senzoriale inaccesibile nouă. Saşa râde. Când nu țipă, râde din senin, râde tare, în cascadă, şi nu poate explica de ce. O vreme, am crezut şi eu în eticheta de râs absurd. Nu şi acum, când poate explica destul de clar ce-l face să râdă. În mare parte, amintiri ale unor situații amuzante. „Râd pentru că îmi amintesc cum mi-ai spus tu «mă, barabumbosaurule, stai jos» şi nu există nicio barabumbosaur şi dacă nu există, nu poate să stea jos.”

Totuşi, incapacitatea de a distinge, cel puțin când era mic, între real şi imaginar, intenții bune şi intenții rele, complimente şi jigniri i-a provocat nu de puține ori suferințe reale, făcându-l vulnerabil la tachinări şi agresiuni, mai ales la şcoală, într-un mediu prea puțin controlat. Un Sherlock Holmes al analizei comportamentale ar aplauda admirativ euristicile pe care le-am dezvoltat pentru a afla ce se întâmplă cu adevărat în lipsa mea. Dacă un coleg l-a lovit sau doar l-a bătut pe umăr prieteneşte. Dacă la ora de sport mingea a fost trimisă cu intenția de a-l lovi în burtă sau a fost un

simplu accident. Saşa nu suportă sporturile de grup pentru că îi displace, şi azi, contactul fizic.

E sâmbătă noaptea şi nu reuşeşte să adoarmă. Se tot foieşte de pe o parte pe alta.

Ațipeşte, se trezeşte şi începe să plângă:

— Să ştii că sunt fantome la şcoală!

— Linişteşte-te şi dormi, că nu există fantome.

— Ba da, există, la noi la şcoală, la Liceul de Muzică „Tudor Jarda", în baie. Există fantome. Ieri o fantomă m-a încuiat în baie şi m-am speriat foarte tare şi-am plâns tare şi-apoi a venit băiatul Dani din clasă de la Aria şi a deschis uşa şi eu am fugit pe coridor în clasă. Şi am țipat foaaarte tare. Şi doamna învățătoare m-a pedepsit că am țipat pe coridor şi acum nu mai am voie să merg la baie. Şi o să fac pipi pe mine în clasă. Foarte urât din partea mea că am țipat pe coridor. Sunt pedepsit.

Realitatea a ieşit la iveală abia luni, când am aflat că un şmecheraş dintr-a VII-a l-a urmărit la baie, a închis uşa şi-a început să facă precum o fantomă. Saşa n-a apucat să-l vadă. Învățătoarea n-a aflat de ce țipa pe coridor. El n-a mai dormit trei nopți. *Case closed.*

Capitolul 8
Cu chiloții pe clanță
Informații de 400 de lire sterline

— Saşa, cum a fost azi la şcoală?

— A fost cam groaznic. Adela, Andra şi Petrişor au fost rele la ora de sport. Şi domnul profesor era în livadă, că avea treabă. Acolo, în livadă, unde sunt instrumente de sport. Şi ele ştii cum au făcut? S-au strâmbat aşa la mine şi au țipat UEEEEE, ÎÎÎÎÎÎ, UEEEE şi eu le-am strigat: LINIŞTEEE DE TOT! Şi atunci m-au strâns toți trei din spatele gâtului şi eu nu le-am făcut nimic, numai le-am tras la Adela o linie şi la celelalți două linii. Aşa:

I II II

Şi când au cinci linii, iau telefonul de la domnul profesor şi sun la poliție să le ducă la închisoare.

— Mai zi o dată ce s-a întâmplat?

— Păi, asta!

*

Pe Tony, un analist comportamental englez de origine maghiară, l-am adus în România o singură dată, la câteva luni după diagnostic, şi, pentru că oricum avea drum spre Moldova, ne-a taxat la jumătate de preț. Un consult de 3 ore, 400 de lire sterline. Mă interesa mai ales dacă şi în Anglia Saşa ar fi primit acelaşi diagnostic. Avea el însuşi trei copii, dintre care unul autist, experiență cu carul şi tarife sufocante. De cele 400 de lire, am păstrat totuşi legătura ani la rând, până când Saşa a intrat la şcoală. Cred că îi era greu şi lui să mă refuze, văzând cu câtă încăpățânare întind coarda.

Ana, acestea sunt recomandările mele pentru Saşa:

Există mai mulţi factori care pot concura la situaţia actuală. Unul e că avea mai mult sprijin la grădiniţă şi acum, la şcoală, nu-l mai are. Al doilea, clasa în care învaţă ar putea să fie mai solicitantă din punct de vedere senzorial (mai gălăgioasă, mai activă), cognitiv (sarcini mai dificile) şi social (copii care îl încuie în baie).

Probabil că nu se simte în siguranţă cu mai puţin suport şi i se pare mai uşor să spună „Nu ştiu, nu fac". Astfel, obţine sprijin suplimentar şi asta îi oferă o doză de siguranţă. De asemenea, e posibil să nu se poată concentra şi să intre în *shut-down.*

Din descrierile tale, pare că sunt în mod cert factori de stres în clasă care îl solicită şi îi îngreunează procesul de autoreglare. În astfel de situaţii, analizez trei nivele de intervenţie: factorii de stres din clasă, sarcinile academice specifice şi stilul de interacţiune al profesorilor. Mai jos, găseşti recomandările mele pentru el. Ar fi minunat dacă profesorii ar accepta să le citească.

1. Urmăriţi dacă clasa prezintă provocări de natură senzorială (prea mulţi copii, prea mult zgomot, prea multe activităţi de natură să-i distragă atenţia etc.). Analizaţi dacă locul lui în bancă este un factor perturbator. Are nevoie să stea mai aproape de profesor, mai departe de fereastră sau dacă ceilalţi copii stau prea aproape de el etc.
2. Copiii din spectru au nevoie de organizare puternică în clasă şi de un program detaliat, de predictabilitate şi rutină. Profesorul ar trebui să pună la dispoziţia clasei sau doar a copilului un orar vizual pe care să-l studieze împreună la începutul şi la mijlocul zilei. Programul trebuie să fie revizuit frecvent, iar copilul pregătit în avans pentru tranziţii şi mai ales pentru eventualele schimbări. De asemenea, folosiţi indicii şi instrucţiuni vizuale pentru ce are de făcut.

3. Aminteşte-i profesorului să fie foarte clar şi literal în limbaj. Să nu presupună că Saşa l-a înțeles. Să clarifice informația şi să verifice dacă s-a făcut înțeles (să-i ceară să repete ce are de făcut). Să ofere instrucțiunile în formă vizuală (poze, cuvinte scrise etc.).
4. Tranziția dintre activități (finalizarea unei activități şi începerea alteia), în special dacă asta presupune trecerea de la o activitate preferată la una nepreferată sau dificilă pentru elevul cu autism. Copiii lucrează de regulă mai bine atunci când ştiu ce activitate urmează după activitatea curentă şi sunt apoi pregătiți dinainte pentru tranziție prin avertismente (în trei minute ne vom aduna lucrurile şi vom merge în pauză, peste un minut ne vom aduna lucrurile şi vom merge în pauză etc.).
5. Urmăreşte îndeaproape modelele de interacțiune cu cadrele didactice. Cum îl sprijină pe copil, ce strategii de predare folosesc, cum îl îndeamnă să-şi realizeze sarcinile, cum îl ajută când întâmpină dificultăți, cum se concentrează pe calitățile lui şi cum îi oferă susținere atunci când îl văd că nu reuşeşte să facă un exercițiu sau aşteaptă să fie depăşit de situație etc.? De asemenea, analizează cum se raportează la izbucnirile lui. Îi oferă multă atenție (care ar putea să consolideze comportamentul disruptiv)? Copilul reuşeşte prin crize să se sustragă activităților nedorite? Tinde să controleze ce se întâmplă în jurul lui printr-un comportament nepotrivit?
6. Urmăreşte cum interacționează cu ceilalți copii. Ei constituie de regulă principala sursă de anxietate. Încearcă să implici cadrele didactice să-i ofere sprijin în timpul perioadelor de socializare şi la activitățile de grup. Va avea nevoie de ajutor pentru a învăța cum să-şi coordoneze interacțiunea cu colegii. Ține cont de faptul că nu e conştient de reacțiile pe care ceilalți copii le pot avea la comportamentele lui. Nu va înțelege

sugestiile lor şi nu va fi conştient de gândurile, sentimentele şi punctele de vedere diferite ale colegilor. Are nevoie de ajutorul profesorilor pentru a-şi însuşi anumite tipare de interacțiune socială.

7. Urmăreşte modul în care îi sunt prezentate materia şcolară şi sarcinile. Aşa cum ştii, copiii cu autism/ Asperger au nevoie adesea ca acestea să fie împărțite în bucăți mai mici, prezentate rând pe rând, şi de timp suplimentar pentru a-şi finaliza cu succes sarcinile. O regulă generală este ca el să primească jumătate din sarcină în de două ori mai mult timp. De asemenea, are nevoie de ajutor pentru a începe sarcina (chiar dacă ştie ce are de făcut). Poate profesorul e dispus să-l asiste în prima parte pentru a-l porni şi să se întoarcă la mijlocul sarcinii pentru a-l încuraja să continue sau pentru a-l reporni dacă e cazul?
8. Asigură-te că ştie să ceară ajutor şi cum să ceară într-o manieră potrivită o pauză. Chiar dacă este verbal, se poate întâmpla să nu ştie cum sau să nu se simtă confortabil cerând ajutor. De asemenea, poate avea reacții comportamentale distructive pentru a scăpa de o sarcină pe care nu vrea să o facă (sau pe care o percepe ca neplăcută). Uneori, dacă e instruit să ridice mâna pentru a cere ajutor sau să ofere o pictogramă de „Pauză” atunci când simte nevoia unui moment de respiro, acest lucru poate avea efecte pozitive neprețuite.
9. Indiferent de cât de inteligent e fiul tău, va găsi multe din solicitările zilnice din clasă mai dificile decât ceilalți copii. Să-şi croiască drum prin interacțiunile normale cu colegii şi profesorii îl va solicita în mod deosebit şi va necesita un efort conştient şi voluntar din partea lui. O mare parte din lucrurile pe care alți copii le procesează subconştient, cu un efort minim, vor presupune din partea lui un efort de voință semnificativ. Din acest motiv va fi adesea suprasolicitat şi uneori depăşit de situație. S-ar putea să aibă nevoie de mai multe pauze

pentru a-şi încărca bateriile în timpul programului şcolar, de ocazii de a evada din mediul clasei şi de a se angaja în activități care îl calmează şi îl organizează. Chiar dacă ele includ fluturatul mâinilor sau învârtitul în cerc.

10. Acordă o atenție deosebită activităților nestructurate (pauzele) şi activităților de grup care implică relaționarea cu ceilalți copii. Copiii cu autism sunt, de regulă, pierduți în situațiile de acest gen, realitate care îi va determina să aibă comportamente nepotrivite în încercarea de a controla mediul.
11. Fă o listă cu punctele lui tari şi cele slabe, sursele de anxietate şi problemele senzoriale alături de lucrurile care îl fac să se simtă în siguranță, acceptat şi competent. Asta va ajuta profesorii să-l cunoască mai bine. Personalul va trebui să se concentreze puternic asupra punctelor tari, să-l ajute să-şi compenseze punctele slabe şi să se adapteze la fricile şi sensibilitățile lui. Direcționează-ți în permanență atenția asupra lucrurilor pe care vrei să le facă şi nu asupra lucrurilor pe care le face greşit.

Tony B.

O nouă zi la şcoală, un nou accident. Dar orice accident e un pas înainte. Chiar şi un pârț cu stropi. A aşteptat pauza, a mers la baia profesorilor, s-a încuiat pe dinăuntru, şi-a dat jos chiloții, i-a spălat cu apă rece, apoi i-a strâns în pumn şi s-a dus cu ei ascunşi la spate în sala de pian. „Pentru că nu încăpeau în buzunar uzi şi să nu-i vadă nimeni în mână.” Acolo, i-a agățat de clanță, pe dinafară, să se usuce. La calorifer nu avea acces din cauza ghivecelor cu flori care conferă încăperii un aer domestic. Plantele profesoarei. Firave şi verzi ca şi copiii care studiază pianul la ore la care alții aleargă prin curțile blocurilor.

— Şi ce a zis doamna profesoară când a văzut chiloții pe clanță?

— A zis: „Ai făcut pişu pe tine, Saşa?". Şi a râs. Şi apoi a zis că trebuie să le spălăm acasă în maşina de spălat. M-am descurcat singur, mama! Şi i se luminează fața.

S-a descurcat, ce-i drept. Şi e mândru. Parcă am fi la mii de ani lumină de ziua în care Maria s-a întors cu el neagră de supărare de la grădinița unde l-a însoțit zilnic vreme de patru ani. Întâi cinci minute – atât rezista între copii, apoi 10 minute pe zi, pentru ca, la capătul câtorva luni în care a frecventat cu forța grădinița, să reuşească să stea între copii două ore pe zi, cu pauze pentru relaxare, dar şi activități utile. Întrerupând periodic activitatea cu țipete şi ghidat îndeaproape, fizic, de ea. Absent de la serbările şcolare. Am aflat după doi ani ce s-a întâmplat în ziua aia plină de rahat. La câteva luni bune de când a început, programul de training la toaletă era aproape finalizat, Saşa nu mai făcea pe el, se cerea la baie, îşi dădea singur pantalonii jos şi, la fel, nu mai necesita ajutor să şi-i tragă înapoi. Însă ştersul la fund era în continuare o problemă, pentru că nu reuşea să aproximeze corect cantitatea necesară de hârtie, în funcție de cantitatea de rahat depusă în WC. Aşa că s-a uşurat, s-a şters, apoi s-a întors de la baie şi s-a apropiat de educatoarea care avea o cămaşă albă, nouă-nouță, pe care a mânjit-o cu rahat.

— Nu ți-am spus atunci, dar am fost şocată de reacția educatoarei. I-am spus că îi cumpăr altă cămaşă, numai să se calmeze, îmi povesteşte Maria, de-acum studentă la Psihopedagogie Specială.

— De ce nu mi-ai spus?

— Pentru că te-ai fi certat cu ea şi ție îți lipseşte tactul şi noi avem nevoie de ea ca să poată merge Saşa la grădiniță.

— Da, aş fi făcut circ. I-ai cumpărat altă cămaşă?

— Nu.

Aşa e, se descurcă singur şi într-un mod încântător. Ieri am trecut pe stradă pe lângă un grup prea vesel şi i-

am atras atenția să nu se lovească de ei. Pentru că au băut prea mult. Am avut o mică discuție despre bețivi, băuturi alcoolice, urmările consumului exagerat de alcool. O discuție didactică precum 80 dintre discuțiile noastre. Azi la română avea de făcut o propoziție după schema: S (substantiv) + Ps (adjectiv) + P (verb) + Ps (substantiv). „Bețivii capseci au făcut o prostie.” Asta e propoziția cu care s-ar fi prezentat la şcoală dacă nu o interceptam la timp.

Interpretează diferit umorul, se sperie de mâncare, râde şi preferă să vorbească singur, nu înțelege o groază de cuvinte sau le înțelege greşit şi apoi e în stare să se certe ore în şir cu oricine, convins că are dreptate. Prin asta, el însuşi e o inepuizabilă sursă de umor involuntar.

— Mami, ce înseamnă „multimist”?

— Hmm, nu ştiu, *mist* înseamnă ceață.

— Nu, tu, în română.

— În română nu există cuvântul ăsta.

— Ba da, există, greşeşti.

— Nu există, du-te şi mai ascultă o dată, poate ai înțeles greşit.

Se întoarce după două minute.

— Da, ai dreptate, e „multimixt”. Ce înseamnă „multimixt”?

— Nici acum n-ai înțeles corect. Cuvântul ăsta nu există.

— Ba există, am auzit eu, vai, ce mă enervezi, mama!

Începe să plângă şi pleacă înapoi în cameră de unde se întoarce supărat după 15 minute de reascultat acelaşi fragment de poveste de 5 secunde.

— Ai dreptate, „optimist”. Ce înseamnă „optimist”?

— Înseamnă să aştepți să se întâmple lucruri bune.

— Aha, eu nu-s. În casă la noi se întâmplă multe lucruri rele. Hai repede în bucătărie, să vezi cum s-a întâmplat ceva groaznic. Se bâlbâie oala!

Pe aragaz, o oală cu macaroane pe punctul de a da în foc.

— Sunt macaroanele, Saşa, se bâlbâie că sunt emoționate pentru că o să le mănânci. Şi după ce le mănânci, dormim, că e două noaptea.

— Dar eu vreau să mergem cu sania.

— Nu se poate în seara asta, e viscol.

— Dar vreau, îmi place!

— Mâine mergem, dacă se încălzeşte un pic afară.

— Dar îmi plaaace. Să-ți zic ceva, mama. Îmi place foarte mult să mă dau cu sania.

— Nu insista, că nu mergem. E prea frig azi.

— Dar vreau!!! Mi-e poooftăă. Mi-aşa de poftă de viscol!

Îl conving cu greu şi-l las în schimb o jumătate de oră la calculator. De unde revine în lacrimi după ce a pierdut jocul. Acelaşi joc cu doi îngeri care se lovesc cu aripile până când unul dintre ei se predă într-o baltă de sânge albastru. Un joc pe care îl pierde mereu pentru că nu poate aprecia unghiul potrivit pentru lovitura decisivă.

— Veezi, mama, mi-am folosit creierul. Şi creierul m-a bătut!

— Ei, nu. Nu e asta, lasă că-ți arăt eu mâine cum să-l bați. Hai să bei un ceai.

— Dar ceaiul îmi dă un aer dulce. Şi pe mine mă tot bate creierul meu. Nu vreau!

Capitolul 9
Cu ochii în şaişpe

4 iulie 2010, 12:12:57 PM, Yahoo Messenger.

— Salutare, Peter! Ce mai faceți?

— *Hola!* Bine. În cabinet. Voi?

— Cumva bine şi cumva mai puțin bine. Chiar am vrut să-ți scriu zilele trecute să te întreb câteva chestii. A avut Saşa iar nişte zile mai proaste. Nu prea înțeleg ce se întâmplă. S-a mai întâmplat o dată, îți aminteşti, brusc, fără motiv aparent, devine mai iritabil, țipă mai mult, se crizează când nu-i convine ceva, inversează locul cuvintelor în propoziții, vorbeşte singur. Mi-e o ciudă că nu găsesc motivul şi nu ştiu ce să fac.

— Hmmm.

— Cred că e a treia oară când face aşa. M-am gândit că o fi atins vârsta emoțională de 3-4 ani şi i se schimbă comportamentul.

— Nu cred. A mâncat ceva special?

— Nu. Ştii că şi aşa mănâncă puțin. Nici nu a fost bolnav.

— Dacă stai şi te gândeşti, în zilele dinainte a mâncat ceva mai special? Ceva ce de regulă nu mănâncă?

— Nu cred. Nu-mi dau seama, dar dă-mi un indiciu. Un exemplu de ceva care l-ar putea afecta din punct de vedere alimentar. Adică mâncare care să conțină ce substanțe?

— Poate fi orice!

— Trebuie să găsesc o explicație pentru crizele astea, altfel îmi pierd mințile. I se modifică şi limbajul şi mersul. Zici că se tâmpeşte şi e mult mai nervos. Cauze externe, sociale nu au fost. N-a venit nimeni pe la noi, nici nu a schimbat mediul. Nici răceli…

— Sunt sigur că, dacă era mediu sau social, identificai imediat.

— Şi eu, de asta sunt contrariată. Ar fi ceva, acum face

două ore de pian pe săptămână în loc de una. Dar nu se justifică, pentru că lui îi place mult. Studiază minimum două ore pe zi, de bunăvoie.

— Da, mă îndoiesc că e asta. Intuiția îmi spune că e ceva alimentar.

— În orice caz, e ceva ce nu poate controla, pentru că plânge şi spune singur: „Trebuie să fiu cuminte” şi se ține de gură şi îşi spune singur: „Nu țipa, Saşa!”.

— Dacă nu cumva e ceva în mediu.

— Şi clima e foarte ciudată. A plouat mult, e extrem de cald. Mi-e milă de el. Îşi dă seama şi singur că e mai nervos şi mai repezit şi mai anxios. Ieri a fugit până la maşină cu amândouă mâinile pe cap de teamă că „îl loveşte soarele în cap” şi moare. Nu avea bască în cap.

— Cât e de cald?

— Păi, fie plouă şi e umiditate mare ore în şir, fie trece de 30 de grade. Nu a mai fost aşa crizat de mult, acuma țipă din orice, i-a scăzut toleranța la frustrare, e extrem de inflexibil – mai mult ca niciodată – şi perfecționist, obsesiv. Durează de vreo 10 zile şi m-am săturat să-l tot cert, pentru că e evident că nu se poate abține. Şi ce m-a alarmat e asta cu limbajul, inversiunile, greutatea cu care povesteşte ceva. Astea arată că în creier e ceva, poate. Plus că vorbeşte singur şi aiurea încontinuu. Depăşise faza asta cu terapie şi parcă are nişte recăderi temporare, periodice.

— Da. De cât timp? Cât durează?

— De vreo 10 zile, ca data trecută. Atunci, cred că ți-am spus, era asociată cu o explorare senzorială. Ar fi stat numai în pat să se atingă pe tot corpul. Ca şi cum i s-ar dezmorți. Acum nu.

— Ceva îl irită, îl intoxică. Şi nimic nu-l calmează. Poți controla cumva?

— De regulă prin terapie comportamentală, dar problema e că se vede acum că nu se poate abține, oricât ar vrea. Orice chestie care nu e „conform standardelor” îl scoate din minți şi izbucneşte mult mai uşor chiar şi în

contexte în care de regulă reuşeşte să se abţină. Acum nu poate. Când primul impuls e să ţipe şi nu reuşeşte să se controleze, îţi spun, se ţine de gură. Îşi spune singur că nu trebuie să ţipe, că trebuie să tacă. Apoi plânge. Adică şi el se supără că ne certăm mereu, că nu-l pot lăsa aşa, îţi dai seama, să urle.

— Ai încercat să-i faci duş când e nervos? (Saşa nu suportă duşul.)

— Da, se calmează repede când faci ceva ce percepe ca potrivnic. Doar că în două minute o luăm de la capăt. De asta mă gândesc că e o cauză internă. I-a scăzut toleranţa la frustrare. Acum, de pildă, e mai bine decât ieri, ieri s-a crizat de vreo 15 ori din nimicuri. Că nu poate să facă nu ştiu ce linie dreaptă, că trebuie să bea un Coldrex. Că nu stau papucii perfect aliniaţi. Că s-a desprins mâna unei păpuşi. Că se aude nu ştiu ce sunet de afară. Şi s-a crizat aşa de rău, că a trebuit să-l trimit în altă cameră până s-a liniştit.

— Ia ceva medicaţie acum?

— Nu ia nimic. N-a luat niciodată. Nu e agresiv, nu mai e nici autoagresiv, decât rar. E încă hipersensibil la sunete. Acum nu mai suportă nici să ne audă vocile dimineaţa. Primul lucru pe care îl face când intru în cameră e să-mi arate să tac. Face ŞŞŞŞŞŞŞŞŞŞŞŞT. Adică poate să plângă în perioada asta şi pentru că îi spui bună dimineaţa. Şi vorbeşte mai rău ca de obicei.

— Da, înţeleg. Mi-e greu să-mi dau seama ce e de-aici, poate când vin la Cluj îl aduci să-l văd?

— Mi-e ciudă că stăm aşa prost cu medicii, măi. Dacă ar fi la curent cu medicaţia care se foloseşte pe dincolo, mai că l-aş duce şi aş cere sugestii, dar aşa mi-e de groază să nu-i prăjim creierul. Nici nu vreau să încerc.

— Ana, n-au ce să-i dea.

— Toţi dau Rispolept.

— Asta se dă peste tot în lume!

— Indiferent de natura problemelor?

— Ăsta e singurul medicament dovedit vreodată că

funcționează în autism. Doarme bine în perioada asta? Că mai sunt episoade de insomnie în autism care merg în paralel cu anxietatea.

— Doarme cam greu, dar vorbeşte o groază singur înainte să adoarmă.

— Astea se pot cupla cu melatonină. Probabil că e o tulburare de anxietate asociată.

— Aş vrea să-mi dau seama ce se întâmplă în creierul lui când are episoade din astea. Pentru că altfel nu pot decât să-l pedepsesc pentru comportamente inadecvate la nesfârşit şi să-l recompensez la nesfârşit. Şi crede-mă, nu mai pot nici eu.

— Pentru moment nu poți decât să aştepți să vezi ce se întâmplă. Medicație nu ai ce. Doar poate dacă o ține tot aşa timp de mai multe luni şi devine deja un impediment în terapie. Încearcă însă să vezi dacă nu poți identifica o cauză fizică. Stai cu ochii în patru după un corelat fizic: temperatura exterioară, perioada zilei, mâncarea, tranzitul intestinal, somnul. Trebuie să fug acum, că am un experiment şi e deja 2 noaptea şi numai eu mai sunt aici sâmbătă noaptea ca cucu', că mă papă ratonii prin curtea spitalului când mă duc acasă. Acum, într-o noapte, mi-a ieşit unul în față şi am stat amândoi speriați, aşa, şi ne-am uitat unul la altul şi s-a dus, săracu'.

— L-ai intimidat cu rețetele tale.

— Da, era surprins să vadă pe cineva aşa târziu, cred.

— Peter, spaima ratonilor. Bine, mulțumesc din nou. Şi îmi pare rău că te-am ținut atât. Spor.

La nici doi ani de la discuția asta, Peter îmi trimitea link către un studiu publicat de laboratorul în care lucrează cercetătorul român Sergiu Paşca. Acesta din urmă împreună cu echipa lui au realizat o procedură remarcabilă care a permis ca azi neuronii din creierele persoanelor cu autism să fie studiați în vivo. A ținut o prelegere la Universitatea din Cluj, unde am fost să-l văd. Un om parcă născut cu o întrebare lipită pe frunte: De

ce? Un tânăr cu un entuziasm contagios. A explicat pe îndelete rezultatele cercetării şi într-un interviu publicat de revista *Dilema veche.* Una dintre puţinele reviste în paginile căreia un articol ştiinţific nu iese în evidenţă ca măgarul între oi. Sergiu Paşca, modest, răspundea stânjenit de introducerea entuziastă pe care i-o făcuse intervievatorul. Obişnuiţi să fie ignoraţi de presă în România, cercetătorii români, modeşti în atitudini, dar nu şi în aspiraţii, răspund la întrebări în cel mai atent mod cu putinţă, mai conştienţi decât cei care întreabă de importanţa fiecărui cuvânt. Un cuvânt greşit poate alimenta speranţele de vindecare ale câtorva mii de oameni.

Niciodată nu am ştiut mai mult despre creier şi bolile sale decât ştim acum[4]

Aiudul e un orăşel săsesc pe care îl poţi traversa în maxim zece minute, însă aici se întoarce din când în când să îşi viziteze familia tânărul cercetătorul român Sergiu Paşca, postdoctorand în prestigiosul laborator al doctorului Dolmetsch de la Universitatea Stanford. La doar 29 de ani, Sergiu se poate lăuda ca fiind prim autor al unuia dintre cele mai importante studii despre cauzele autismului, publicat săptămâna trecută în prestigioasa revistă *Nature Medicine.* Descoperirea a făcut vâlvă peste ocean, fiind prima în care cercetătorii au reuşit să studieze neuronii pacienţilor cu autism şi să testeze o substanţă capabilă să schimbe defectele constatate. Deşi de importanţă majoră, studiul a fost ignorat de presa românească, ce dă însă întâietate diverselor terapii hilare, pedardiste şi ineficiente promovate de uriaşe maşini publicitare. Un interviu despre cercetătorii români care nu dau lovitura în România.

1. *Ai plecat din România ca să îţi poţi desfăşura, în condiţii*

optime, munca de laborator. De unde atracția ta pentru munca de cercetare, o muncă ce presupune multe sacrificii, mai ales pentru un tânăr?

Mi-am dorit să fac cercetare ştiințifică încă înainte de a studia medicina la Cluj, din liceu, când participam la olimpiadele de chimie. Apoi, pe parcursul facultății, mi-a devenit foarte clar că asta e ceea ce vreau să fac, că nu există satisfacție mai mare decât aceea de a descoperi ceva complet nou. Mai mult decât atât, am simțit multă frustrare văzând cât de puțin putem face ca medici pentru pacienții cu boli neurologice şi psihiatrice. Ca urmare, interesul meu s-a îndreptat spre înțelegerea bazelor neurobiologice ale acestor boli, în speranța că de aici vor veni noi ținte terapeutice.

2. *Cum ai ajuns din Cluj la Stanford? Ce nu oferă România tinerilor cercetători?*

Am fost implicat în activitatea de cercetare ştiințifică încă din anul doi de facultate. Am început să fac cercetare sub îndrumarea doamnei conferențiar doctor Maria Dronca de la Catedra de Biochimie, din Universitatea de Medicină şi Farmacie din Cluj-Napoca. Interesul meu a fost încă de la început spre înțelegerea mecanismelor biologice ale bolilor neuropsihiatrice, în special ale autismului. În laboratorul doamnei conferențiar Dronca şi la început cu foarte puține resurse materiale, am publicat primul articol într-o revistă ştiințifică internațională. În acest studiu şi apoi în alte câteva articole publicate în următorii ani, grupul nostru a identificat prezența unor anomalii specifice metabolice şi enzimatice la pacienții cu autism. În paralel, pe parcursul facultății, am lucrat în cercetare şi la Centrul de Cercetări Neurale şi Cognitive (Coneural) din Cluj, la Institutul „Max Planck" pentru Cercetarea Creierului din Frankfurt, şi cu domnul doctor Andrei Miu la Facultatea de Psihologie de la UBB Cluj. În ultimul an de facultate mi-am încercat

norocul şi am aplicat pentru o poziție postdoctorală la Universitatea Stanford, în laboratorul doctorului Ricardo Dolmetsch. Am fost invitat la interviu, apoi am primit o bursă (IBRO Outstanding Research Fellowship) şi în ianuarie 2009 am plecat spre California.

Cred că formarea tinerilor români în cercetare în străinătate e extrem de importantă. Foarte mulți dintre cercetătorii din țări extrem de competitive în cercetare, ca Germania sau Japonia, merg şi se formează în Statele Unite. Cred că e foarte important ca tot mai mulți tineri români să meargă la doctorat şi la studii postdoctorale în străinătate şi apoi să se întoarcă în țară ca formatori şi profesionişti capabili să între în competiția internațională. Datorită măsurilor luate de guvern în ultimii ani, sistemul de cercetare românesc se schimbă în bine şi mi se pare că România oferă tot mai mult tinerilor cercetători. Dar acest proces de schimbare nu va fi scurt şi cu siguranță va mai dura până când România să devină realmente competitivă în cercetarea biomedicală.

3. *Ultimul articol la care ai lucrat abordează mecanisme celulare şi moleculare care contribuie la autism, o tulburare pentru care nu există încă niciun medicament eficient, ceea ce constituie o provocare pentru oamenii de ştiință. Ce aduce nou studiul tău?*

Cercetarea autismului şi a bolilor psihiatrice în general este foarte dificilă pentru că nu avem acces direct la celulele din creier care sunt afectate de boală. În momentul actual, în cercetarea autismului există două abordări în încercarea de a identifica bazele celulare şi de circuit: utilizarea de creiere obținute de la pacienți care au decedat sau utilizarea de rozătoare modificate aşa încât să poarte mutații genetice asociate cu autismul. Cred ca e uşor de înțeles că aceste abordări nu sunt ideale: neuronii obținuți postmortem nu mai sunt activi metabolic şi electric, iar modelarea unei boli

mentale unic-umane la rozătoare nu e lipsită de controverse legate de validitate. În articolul nostru publicat în revista *Nature Medicine,* utilizăm o metodă nouă de abordare a patogenezei (mecanismelor) autismului prin derivarea noninvazivă în laborator de neuroni activi de la pacienți cu autism. Procesul durează mult şi e laborios, însă uşor de înțeles conceptual. Pe scurt, recoltăm celule din piele de la pacienți cu autism şi de la subiecți sănătoşi, iar cu ajutorul unor factori de transcripție (gene) purtați de viruşi transformăm aceste celule din piele în celule care seamănă foarte mult cu celulele stem (numite celule stem-induse sau, în engleză, *iPSC-induced pluripotent stem cells).* Celulele stem pot fi diferențiate în orice celulă din țesuturile corpului uman, aşa că noi, în laborator, am ghidat aceste celule stem-induse obținute de la pacienți şi de la subiecți sănătoşi în neuroni, printr-un proces de diferențiere ce durează aproximativ 6 săptămâni. Aceşti neuroni sunt activi electric şi pot fi menținuți pe perioade relativ lungi în laborator pentru studiu. Pentru acest articol, echipa noastră s-a concentrat pe o subformă de autism numită sindromul Timothy, care este cauzat de o mutație punctiformă (adică o singură literă din codul genetic este schimbată cu o altă literă) într-un canal de calciu din membrana celulară. Pentru prima dată, am reuşit să obținem în plăcuțe de laborator neuroni de la aceşti pacienți printr-o modalitate neinvazivă. Apoi, am rulat o baterie de teste să vedem ce e anormal cu aceşti neuroni. Foarte interesant a fost să observăm că neuronii de la pacienți introduceau mai mult calciu în celule atunci când erau activați şi produceau în exces dopamină şi noradrenalină, substanțe chimice care sunt utilizate în comunicarea dintre neuroni. În plus, celulele de la pacienți formează mai puțini neuroni care asigură comunicarea dintre cele două emisfere în creier. Pe lângă utilizarea pentru înțelegerea mecanismelor bolii,

aceşti neuroni pot fi utilizați pentru descoperirea de medicamente. În studiul nostru, am identificat o substanță care poate reversa în mai puțin de 48 de ore expresia anormală a enzimei care produce dopamină şi noradrenalină în exces. Trebuie însă menționat că substanța identificată nu are aplicație terapeutică imediată, din cauza efectelor secundare. Însă substanțe înrudite cu aceasta ar putea fi mai sigure. În concluzie, articolul nostru arată că se pot obține în laborator neuroni de la pacienți cu autism, care pot fi studiați şi utilizați pentru descoperirea de medicamente.

4. *Se vorbeşte mult despre importanța celulelor stem, însă nu toată lumea înțelege exact despre ce e vorba şi cu atât mai puțin soluțiile inovatoare pe care utilizarea acestora le oferă în medicină. În ce fel descoperirea celulelor stem a deschis noi orizonturi în cercetare?*

Celulele stem sunt celule care pot fi diferențiate în orice fel de celulă din corp. Sunt prezente în stadiile inițiale de dezvoltare a embrionului. Potențialul extraordinar al acestor celule este în special în bolile degenerative. Ideea fiind de a utiliza aceste celule stem pentru a obține în vitro (adică în plăcuțe în laborator) celulele distruse într-o anumită boală (de exemplu, hepatocite în bolile de ficat sau neuroni dopaminergici în boala Parkinson), celule care, ulterior, pot fi transplantate la pacienți. Utilizarea celulelor stem umane, ca urmare a faptului că sunt obținute de la embrioni, a ridicat mai multe discuții etice. Astfel că posibilitatea de a reprograma celule deja diferențiate (ca, de exemplu, celule din piele) în celule care arată şi se comportă ca celulele stem izolate de la embrioni (adică celule stem-induse sau *iPSC)* a fost foarte bine primită.

5. *Ce nume de cercetători români îți vin în minte atunci când, de pildă, le povesteşti colegilor tăi de la Stanford despre țara din care vii?*

Emil Palade e primul nume care îmi vine în minte. Toată lumea ştie aici de Palade şi de cercetările sale în microscopia electronică a celulei. Paulescu e iarăşi un nume ştiut de unii, iar pentru cei care nu ştiu, îmi face mare plăcere de fiecare dată să povestesc despre prioritatea sa în descoperirea insulinei. Pentru că lucrez în neuroştiințe (ştiințele creierului), am deseori ocazia de a menționa contribuțiile lui Gheorghe Marinescu la neuroştiințele timpurii.

6. *Care crezi că sunt principalele direcții de cercetare în autism? Care sunt prioritățile?*

Comunitatea de cercetători care studiază autismul este chiar extinsă azi. Nu puteam spune acelaşi lucru acum 20 de ani. Însă interesul pentru autism a crescut foarte mult în ultimii ani, odată cu creşterea vertiginoasă a numărului de cazuri (la momentul actual se consideră că aproximativ 1 din 100 de copii are o formă de autism). Acum, în sfârşit, începem să punem piesele de puzzle la un loc. În ultimii ani am început să înțelegem tot mai mult despre genetica autismului (gene care sunt asociate cu autismul) şi cred că în următorii ani vom înțelege mai mult despre contribuția factorilor de mediu la apariția autismului. Datorită modelelor animale pentru autism şi a celulelor stem-induse, vom învăța mai mult despre bazele neuronale şi de circuit şi se vor efectua primele *screening*-uri în vitro de substanțe care ulterior pot fi duse înspre teste clinice şi apoi spre pacienți. Studiile clinice vor descrie mai bine nuanțele manifestărilor bolii, iar studiile de imagistică vor indica, cu mai mare rezoluție, structurile din creier a căror activitate e anormală. Trebuie însă înțeles că autismul nu este o boală – autismul este un grup de boli. Asta înseamnă că există cauze diferite (diferite gene care interacționează cu diferiți factori de mediu) şi cel mai probabil terapii diferite. Câte forme de autism există rămâne de văzut şi, la fel, rămâne de văzut în ce

măsură unele terapii se vor dovedi eficiente în mai multe subforme. La momentul actual însă, doar terapia comportamentală s-a dovedit eficientă în controlarea unor manifestări ale bolii (medicația disponibilă este strict simptomatică sau pentru bolile asociate). Oricum, niciodată nu am ştiut mai mult despre creier şi bolile sale decât ştim acum şi, mai important, niciodată nu a fost ritmul de înțelegere mai accelerat decât acum.

Iar eu nu îmi mai încăpeam în piele de bucurie. Era mai mult decât aş fi putut spera să aud în timpul vieții mele. Decât aş fi îndrăznit să aştept după ce auzisem că se face cercetare în autism mai mult ca oricând înainte, iar cel direct interesat de autism e, pe deasupra, român. Mai că-mi redobândeam gândirea magică de altădată.

În vara lui 2007, devoram disperată toate articolele despre autism din presa românească, săracă în informații, limitată la traducerea aproximativă a unor articole accesibile publicului larg, fără control asupra informațiilor, fără discernământ, promovând fel de fel de terapii alternative fără valoare şi diverse suplimente alimentare cărora le-ar fi stat mai bine la coşul de gunoi. Adevărate fabrici de bani. N-am să uit niciodată un articol semnat de Dan Tapalagă: „Trei români, un Logan şi o vrăjitoare în oraşul Nobel”{5}, pentru că m-a adus cu picioarele pe pământ, în lumea reală, unde soluțiile posibile, puține câte sunt, vin dinspre comunitatea ştiințifică. De ei avem nevoie.

Sunt foarte tineri, ieşiți de curând de pe băncile facultății, dar au deja o impresionantă activitate ştiințifică. Andrei Miu, Sergiu Petrică Paşca şi Alina Solomon sunt cei trei români selectați din 20.000 de candidați să participe la întâlnirea cu laureații premiului Nobel, eveniment care se desfăşoară în micul oraş Lindau, din sudul Germaniei.

Alături de ei, în acelaşi orăşel, o vrăjitoare româncă îşi

face reclamă în ziarul local, iar un taximetrist e mulțumit de Loganul său.
Este cea mai mare concentrare de genii pe metru pătrat din lume: 17 laureați Nobel şi 653 de tineri cercetători din 44 de țări îşi petrec împreună o săptămână întreagă (1-6 iulie). Printre ei, trei români, selectați după criterii extrem de riguroase. „Participarea noastră la această reuniune este un premiu, o recunoaştere internațională. Nu e nimic extraordinar. Este pur şi simplu vorba că tot ce am făcut noi doi e comparabil cu ceea ce face un cercetător promițător dintr-un laborator de oriunde din lumea asta”, spune Andrei Miu.
Colegul său, Sergiu Petrică Paşca, pare de-a dreptul entuziast: „Cred că e visul oricărui tânăr cercetător sau aspirant de a-i întâlni pe cei care au primit titlul Nobel pentru medicină, fiziologie sau mai ştiu eu ce.”

Cu un picior afară din România

Sergiu Paşca (25 de ani) tocmai a terminat medicina la Cluj şi se specializează în neuroştiințe. Andrei Miu (27 de ani) este doctor în psihologie, predă la Universitatea „Babeş-Bolyai” din Cluj şi se specializează tot în neuroştiințe.
Andrei spune că se gândeşte să-şi continue deocamdată cariera universitară la UBB: „Mai tot timpul alegi să rămâi în România anul ăsta, luna asta. Da, sigur, am avut oferte de a pleca în străinătate de mai multe ori. Până acum am decis să rămân în România. Mai departe, în funcție de prioritățile pe care le are cariera mea, voi vedea ce va fi”.
Colegul său, Sergiu Paşca, pare în schimb decis să plece din țară, dar încă nu s-a hotărât unde. „Acum termin facultatea de medicină. Vreau să rămân în cercetare. Ca urmare, probabil că cea mai înțeleaptă decizie pentru mine va fi să plec din țară pentru o anumită perioadă. Am primit mai multe oferte din

Statele Unite şi Europa. Urmează să iau o decizie”, spune Sergiu.

De altfel, tânărul absolvent de medicină a ajuns la Lindau recomandat de o universitate germană, care l-a şi propus în urma unei prelegeri despre autism ținută în urmă cu un an la Universitatea Charité din Berlin.

Sergiu şi Andrei sunt nume care nu spun, poate, prea multe în România. Dar lucrările lor se bucură deja de zeci de referințe în reviste internaționale de prestigiu, iar acesta a fost unul dintre criteriile care i-au făcut eligibili pentru cea de-a 57-a reuniune a laureaților premiului Nobel.

La Lindau au avut deja ocazia să întâlnească 17 laureați Nobel, printre care şi Craig Mello, câştigător în 2006 al premiului pentru medicină. Iar pentru Andrei Miu asta înseamnă mai mult decât un premiu: „Citim despre laureații Nobel, vizităm site-ul, la început de octombrie, în fiecare an, ne întrebăm oare cine va lua premiul Nobel? Va fi cineva din neuroştiințe laureat pentru fiziologie sau medicină? Şi atunci îți construieşti mituri. Aici ai şansa să vezi oamenii. Vezi latura umană. Sigur, întâlnirea cu mulți dintre laureații Nobel contribuie la mitul pe care ți-l construieşti despre ei. Pentru că sunt oameni remarcabili. Eu cred că asta poate să-ți afecteze cariera, filosofia carierei pe termen lung”.

Al treilea român selectat pentru întâlnirea cu laureații premiului Nobel este Alina Solomon, o absolventă a Universității de Medicină „Carol Davila” din Bucureşti. În prezent îşi continuă studiile doctorale la o universitate din Finlanda.

România este una dintre puținele țări din Europa care nu au contacte cu fundația care organizează întâlnirea laureaților premiului Nobel. Anul acesta, evenimentul a fost dedicat medicinei şi fiziologiei.

George Emil Palade, stabilit în Statele Unite, este singurul om de ştiință de origine română care a primit,

acum 35 de ani, premiul Nobel pentru fiziologie şi medicină. Un adevărat scandal legat de acordarea premiului Nobel pentru chimie a izbucnit în 2003 în România. Profesorul clujean Gheoghe Benga (de la Universitatea de Medicină şi Farmacie din Cluj) susține că a arătat pentru prima oară existența unor canale proteice de apă în corpul uman, însă premiul fusese acordat pentru aceeaşi descoperire unui american.

Vrăjitoarea Frau Senty şi taxi Logan

Pe lângă cei trei ambasadori academici la Lindau, în oraşul Nobel au ajuns şi câteva Dacii Logan. Nemții le-au transformat rapid în taximetre şi par destul de mulțumiți de ele. „Nu credeam că o maşină atât de ieftină se conduce atât de uşor", spune taximetristul care ne duce de la gară la hotel. Firma sa a cumpărat deja câteva Dacii.
Dar în superba aşezare de pe malul lacului Bodensee s-a strecurat şi România tenebroasă. Într-o publicație locală îşi face reclamă „cea mai vestită vrăjitoare din Sud-Estul Europei", specialistă în magie albă şi care rezolvă, desigur, „orice problemă". Pentru nemți, vrăjitoarea şi-a adaptat până şi numele: îşi zice „Frau Senty".

După acest articol mi-am dorit enorm să-l ascult pe Sergiu Paşca vorbind despre autism şi am reuşit. Mai mult, asta m-a apropiat de Peter, un medic neurolog de origine română pe care îl cunoscusem la prelegerea despre autism susținută de cercetătorul român la Cluj. Peter venea periodic în Ardeal, ca voluntar, la invitația unei organizații internaționale umanitare, pentru a consulta copii cu tulburări psihice din centrele de plasament. Ținea şi cursuri despre tulburările de dezvoltare pentru studenții de la psihologie. Sute de copii legați de paturi, sute de copii cu tulburări mentale severe

în camere suprapopulate, cu personal insuficient. Copii neatinşi cu zilele. Copii care n-au văzut niciodată luna. Nu pot uita imaginile pe care le-a proiectat în partea introductivă. Imagini din centrele de plasament româneşti. Pacienți fără mamă şi fără tată, cu trupuri mici ca nişte vreascuri şi capete imense care îi țintuiau în pat. Hidrocefalie. Vorbea şi părea să nu se fi obişnuit nici el cu imaginile pe care, desigur, le văzuse de zeci de ori înainte. N-am îndrăznit atunci să-i cer o consultație privată, nici să-i spun că m-am înscris la acel curs în interes personal, însă când am aflat că revine la Cluj, am încercat toate combinațiile posibile de adrese de e-mail pe care mi-aş fi putut imagina că le-ar folosi un medic serios. Câteva sute de e-mailuri de implorare au pornit în după-amiaza aceea către cineva, în sfârşit cineva, care îmi poate explica, în cunoştință de cauză, ce se întâmplă în creierul copilului meu. De-ar răspunde! N-are cum să răspundă, e ocupat, iar eu o să par oricum o mamă nebună.

„Bună ziua, sunt la Chicago acum, dar, dacă doriți, ne putem întâlni cu băiețelul când vin la Cluj”, a sosit mesajul. Simțeam că l-am apucat pe Dumnezeu de un picior. Saşa rodea pantoful unei păpuşi în colțul camerei când am sărit pe el şi i-am spus:

— Va fi bine. Hai, scoate papucul din gură, o să fii bine.

La nici două săptămâni eram la o terasă din Cluj şi beam o cafea cu un medic între două vârste, ochelarist, zâmbitor şi amabil, dispus aproape să-mi deseneze un neuron, un canal de calciu, trei dendrite. Puneam foarte multe întrebări, încercam să par competentă, dar pe atunci habar n-aveam ce înseamnă o rețea neuronală. Mai nimic despre genele afectate în autism. Ce-o fi aia mutație punctiformă? Să par în temă mă ajutau experiența din presă şi îndârjirea. Ştiam un singur lucru:

că trebuie să înțeleg ce se întâmplă ca să pot interveni eficient. „Înregistrez tot ce zice, după care încep să învăț ce înseamnă una şi alta şi descifrez ce mi-a spus. Aş fi complet cretină să nu învăț acum.” Aceasta a fost prima întâlnire. Îmi vorbea mult despre contribuția românilor la cercetarea ştiințifică din SUA, despre determinarea şi talentul lor.

— Am citit interviul din *Dilema veche* şi m-am bucurat că sunt şi cercetătorii, ce-i drept, mai rar, vedete, dar nu ştiam că aveți şi dumneavoastră un copil cu autism. Credeam că sunteți acolo ca jurnalist. Nu ştiu dacă ați aflat, dar începând din ianuarie 2014, tânărul Paşca conduce propriul grup de cercetare în calitate de membru al corpului profesoral al Universității Stanford în California, Statele Unite ale Americii. Scopul laboratorului lor este să descifreze mecanismele moleculare şi celulare ale tulburărilor neuropsihiatrice, inclusiv ale autismului. Utilizează o abordare multidisciplinară care include elemente de genetică umană şi neurobiologia dezvoltării, modele animale şi neuroni diferențiați din celule pluripotente reprogramate, obținute de la pacienți. Obiectivul pe termen lung este de a identifica noi ținte terapeutice pentru bolile neuropsihiatrice. Pentru noi e un avantaj remarcabil. SUA investesc miliarde de dolari anual în cercetare, iar tinerii voştri sunt foarte talentați şi extrem de ambițioşi.

Peter făcea voluntariat cu o pasiune uluitoare şi dintr-un respect profund față de tatăl său, care îşi petrecuse o jumătate din viață în misiuni umanitare în Africa, tratând copii bolnavi de SIDA.

— Când eram mic îl vedeam foarte rar pe tata. De Ziua Recunoştinței şi de Crăciun, însă când am împlinit 14 ani m-a luat cu el. Niciodată nu îmi imaginasem că oamenii pot trăi aşa, în bordeie de pământ, sute de copii subnutriți, cu burți imense, de femei însărcinate. Păreau că mai au puțin şi îşi iau zborul. Unii arătau exact ca mănuşile chirurgicale atunci când le umfli. Selecția se

făcea pe loc şi, de regulă, cei care păreau pierduți pentru lumea noastră erau eliminați de la tratament din start. Copii cu malformații genetice, cu boli psihice, copii înnebuniți pur şi simplu de sărăcie şi disperare. Am hotărât cred că atunci, pe loc, să devin neurolog. Pentru că, aşa cum decizi că un copil bolnav de ficat are nevoie de transplant şi faci tot ce poți să ajungă pe o listă de transplanturi, tot aşa trebuie să ajuți şi un copil al cărui creier funcționează greşit. Doar că soluțiile nu sunt la fel de simple. Nu putem face transplant de creier *now, can we?*

Capitolul 10
Rămâne sau facem altul?

Nu. Nu e nicio tragedie. Bucură-te în cazul în care copilul tău nu are cancer sau fibroză hepatică congenitală. Bucură-te că nu s-a născut fără creier, că nu s-a sufocat la naştere cu cordonul ombilical, că n-are tetrapareză spastică, retard mintal profund, sindrom antifosfolipidic catastrofic. Bucură-te că n-are o formă rară de epilepsie cu sute de crize potențial fatale pe zi. Bucură-te că se ridică şi umblă în patru labe, că scoate sunete, spune şi „mama”, deşi nu neapărat ție, şi nu-i mai curge saliva din gură. Bucură-te că nu i-a dat bunul Dumnezeu o viață scurtă şi agonizantă într-un salon de terapie intensivă. Că n-are nevoie de operații pe creier ca să-şi găsească maşina în parcare, ca taică-său, că poate deschide ochii, e viu şi nu depinde de trei plinuri de sânge pe săptămână sau de-un transplant de cord. Răul cel mai mic e argumentul prostului. Şi uneori e numai bine să fii prost. Mai ales acum, când s-a trezit.

— Bună dimineața, Saşa.

— Şşşşşşt!

— Ştiu, gata, tac.

Dincolo de articolele de ziar, autismul are o puternică bază genetică, iar în România cercetarea genetică nu are aceeaşi susținere din bani publici precum construcția de biserici sau chermezele electorale. O serie de dovezi importante susțin ipoteza că factorii genetici constituie o cauză predominantă a tulburărilor din spectrul autist. O metaanaliză semnată de Brett Abrahams şi Dan Geschwind[6] vorbeşte despre cercetările, tot mai numeroase în ultimii ani, care demonstrează că mutațiile sau variațiile structurale ale unor gene cresc dramatic riscul de autism. Pe de altă parte, riscul ca un copil să fie diagnosticat cu autism creşte de aproximativ 25 de ori în cazul familiilor cu frați afectați, față de populația

generală. Fraţii şi părinţii copilului afectat sunt mai susceptibili decât cei din grupurile de control să prezinte trăsături cognitive şi comportamentale calitativ similare cu cele observate în fenotipul larg al persoanelor cu autism. Nu în ultimul rând, studii independente pe gemeni, deşi cu un număr redus de subiecţi, indică faptul că ratele de concordanţă pentru gemeni monozigoţi sunt de câteva ori mai mari decât valorile corespunzătoare pentru gemeni dizigoţi. Şi, fireşte, evidenţiază că o întrebare importantă pentru ştiinţa viitorului este cea legată de modul în care factorii genetici interacţionează cu cei de mediu pentru a influenţa riscul de autism. Indiferent ce vor afla, un lucru e clar: şi factorii genetici, şi cei de mediu, în cazul lui Saşa, vin de la noi.

„Părinţii copiilor cu autism manifestă, la rândul lor, mai multe trăsături din spectru decât părinţii copiilor neurotipici”, scrie *Daily Mail.* Ştirea, culeasă dintr-un studiu comparativ pe familiile copiilor cu tulburări din spectrul autist şi cele care au copii neafectaţi, a relevat că riscul de a avea un copil cu autism creşte cu 85 atunci când ambii părinţi au scoruri ridicate la un anumit test. Dar are mai multe limitări, incontestabile, în special pentru că s-a bazat pe rapoartele mamelor pentru a determina dacă copilul participant are sau nu autism, şi nu pe o investigaţie medicală amănunţită. De unde reiese riscul ca unii copii diagnosticaţi cu autism să nu sufere de această boală în realitate. Să fie produsul unei nevoi patologice a părinţilor de a atrage atenţia asupra lor? Nevoia asta în sine le dă un aer extrem de trist. Mult mai trist decât aerul care se termină în ziua când afli că ai un copil cu adevărat autist. După ce în prealabil ai aflat, la intervale regulate, mai întâi că ai un copil prost crescut care s-a uitat prea mult la televizor, apoi unul hiperactiv, apoi un copil cu retard în limbaj expresiv, apoi unul cu întârziere în dezvoltare, apoi de la alt medic că totuşi există elemente autiste. În final, ai un copil cu tulburare din spectrul autist, care va fi toată viaţa autist şi care

pare că s-ar fi descurcat mai bine pe oricare altă planetă. Stă ascuns sub plapumă şi îşi suge degetul. 36 de luni şi 20 de kilograme. Rămâne sau facem altul?

— Când schimbi planurile, mama, vreau să te distrug. Ai spus că mergem azi la piscină şi, dacă nu mergem la piscină, mie îmi vine să urlu. Ups, scuze că am spus asta, mama, m-am răzgândit. Nu e bine să te distrug. Mergem la piscină?

— Nu azi. Azi vreau să văd că poți să nu te mai învârți atâta în cerc. Chiar trebuie să te învârți încontinuu, că amețesc? De ce?

— Păi, trebuie, ca să pot să gândesc.

Un creier pus în mişcare de ample mişcări corporale, care-l alimentează cu energie. Un corp cu funcție de eoliană.

Capitolul 11
Vioroniştii şi trompeniştii

Îmbrăcat doar în sutien, cântă la pian. Stă în picioare şi cântă cu degetele, cu coatele şi, când linia melodică inventată *ad hoc* o impune, până şi cu bărbia. Are patru ani şi jumătate şi se plictiseşte îngrozitor. După 30 de minute de jazz pur, un jazz care l-ar face să pălească de invidie şi pe Keith Jarrett, aruncă sutienul şi se strecoară dezbrăcat sub plapumă. Îi strig să se îmbrace şi îmi răspunde cu un urlet, însă nici prin cap nu-i trece să-şi tragă chiloții pe el. Cu arătătorul de la mâna dreaptă îşi atinge pe rând degetele de la picioare: do, re, mi, fa, sol, la, si, doooooooo.

Când am adus pianina, n-a intrat în camera mea vreo lună. A studiat-o de pe hol în fiecare zi, la aceeaşi oră, minute în şir, terorizat de mobila grea şi amenințătoare ce cântă cu sunete care de care mai complicate şi pe lângă care trebuie să se strecoare cu grijă ca să ajungă la pat. Am cântat eu alte şi alte piese, zile în şir, ca să-l atrag. Până am nimerit ceva care l-a adus cu doi paşi mai aproape. *Păpuşa bolnavă* – Ceaikovski, un cântecel suficient de trist încât să-l apropie de claviatură. M-am retras într-un colț al camerei când s-a aşezat în locul meu şi-a început să cânte. La primul contact cu pianul, patru măsuri legate fără greşeală. *Children's Album op. 39 no. 6.* Pianul fără profesor. Am petrecut zilele care-au urmat la pian, transformând predarea notelor într-un program de terapie. La nicio săptămână, mânca în bucătărie când i-am strigat de la pian:

— Ce notă e asta?

— Do.

— Dar astea două?

— Do şi mi bemol.

— Dar acordul ăsta?

— Re… major.
— Dar notele astea?
— Re, fa diez, la, şi bemol, mi. Cam urât, mama!
La câteva luni căutam un profesor.
— Ai cântat foarte urât, îi spune compozitorului Mircea Tiberian, după un concert susținut de acesta la sinagoga din Bistrița. Aşa de urât, că mi-au venit mie lacrimi multe şi am plâns. Şi am vrut să fug afară, dar mama nu m-a lăsat să plec din sinagogă. Eşti trist, adaugă. Mie nu-mi mai place un cântec foarte trist, îmi place un cântec vesel, major.
Saşa nu suportă falseturile, care îl scot din minți, aşa că puțini dintre musafirii noştri cu înclinații muzicale îndrăznesc să-i cânte. La audiție, când trebuie să-şi aleagă piesele pe care le va învăța, selecția se face greu: nu pentru Chopin, că e prea trist, nu pentru Liszt, că e prea grăbit. Trece cu brio Bach, urmat îndeaproape de Beethoven. „Opreşte muzica asta, că îmi face de plâns”, auzim foarte des. „Îmi cânți tu, mama, *Sonata lunii* de Botovăn, că vreau să mă dorm?”
Primul profesor care a acceptat să lucreze în particular cu el propunea zeci de cântece, până când Saşa accepta să studieze unul dintre ele. S-a axat pe Bach şi nu i-a fost uşor, pentru că la fiecare greşeală Saşa lua piesa de la început plângând, neacceptând că trebuie să studieze măsură cu măsură. Memora o piesă de câteva pagini după primele două audiții şi-apoi se aştepta să o cânte perfect, direct împreună, *da capo al fine.* „Dar vreau să pot, mama!” Şi ar fi trebuit să poată, pentru că în memoria lui totul suna perfect. Însă bietele degete n-aveau încă memorie. Două preludii de Bach, învățate la 4 ani, ne-au distrus psihic ani la rând pentru că le-a cântat de 60-70 de ori pe zi în cu totul alt ritm şi uneori şi-n altă gamă. Şi azi le mai cântă ca pe nişte mantre. Bach ca o plasă de siguranță. Îl trezeşte, îl adoarme, îl aşază la pian.
— Mai repede, el vrea să cânte mai repede, dar n-are

cum, că are mâna mică şi nici musculatura nu-l ajută. Nu reuşeşte să păstreze ritmul. Aş încerca ceva, spune profesorul, exasperat de țipetele lui.

Azi a țipat toată ora, cap-coadă, pentru că nu a reuşit să cânte la fel de repede ca profesorul. Degeaba încerca acesta să-i explice că viteza creşte proporțional cu numărul de repetiții. O grămadă de cuvinte neinteligibile.

— Intrați pe Metronome Online! Aşa. Uite, Saşa: întâi *larghissimo* – foarte, foarte încet (20 de bătăi pe minut sau mai puțin), *grave* – încet şi solemn (20-40 bpm), *lento* – încet (40-60 bpm), *largo* – încet şi larg (40-60 bpm), *larghetto* – destul de larg (60-66 bpm), *adagio* – încet şi uşor (66-76 bpm), *adagietto* – destul de încet (70-80 bpm), *andante moderato* – puțin mai încet decât andante (70-80 bpm), *andante* – la pas (76-108 bpm), *andantino* – puțin mai repede decât *andante, moderato* – moderat (101-110 bpm), *allegretto* – repejor (dar mai încet decât *allegro), allegro moderato* – repede moderat (112-124 bpm), *allegro* – repede (120-139 bpm), *vivace* – repede şi vioi (~ 140 bpm), *vivacissimo* – foarte repede şi vioi, *allegrissimo* – foarte repede, *presto* – foarte repede (168-200 bpm), *prestissimo* – extrem de repede (mai mult de 200 bpm).

— Pa, porcule, ne mai vedem noi, porcule! îşi ia la revedere Saşa de la profesor, zâmbind cu căldură, la sfârşitul orei în care în viața lui a intrat metronomul. Trei ani am trăit în ritm de metronom.

Puțin mai târziu, vorbeşte la telefon. Primul telefon pe care îl dă din proprie inițiativă, singur:

— Alo, Jeta, eşti bătrân şi dezordonat!

— ...

— Tanti Jeta?

— Saşa, de ce-mi spui aşa? Eu sunt bunica ta.

— Nu eşti. M-am uitat la tine şi nu eşti destul de bătrână. De asta îți spun tanti. Să ştii că după ce ai

plecat tu, nu îmi găsesc partitura de pian. Eşti dezordonat, Jeta!

Îi iau telefonul din mână. Mama râde, închid şi mă întorc spre el:

— Să-ți fie ruşine, Saşa. Ai supărat-o pe bunica ta şi deci şi pe mine.

— Dar nu am supărat-o! Ea m-a supărat pe mine. Nu îmi găsesc Czerny şi nu ştiu viteza, înțelegi? Tu vrei să mă certe doamna profesoară mâine, vrei să se supere pe mine şi să mă zicnească? Tu ştii că eu am mâine pian?

— Cum o să te jignească? Da' ce, doamna profesoară te jigneşte?

— Păi, mi-a scris în caiet: „Cânți ca o babă care se târăşte pe clape, nu ca un băiețel fericit că a venit primăvara".

*

— Mie nu-mi place cum sună aici, că nu aşa trebuie să sune.

— Dar cum trebuie să sune? Sună aşa cum a scris-o compozitorul.

— Cine?

— Compozitorul. Nenea care a scris notele pe portativ. El spune cum vrea şi cum nu vrea să sune melodia, nu copiii care cântă notele.

— Da, dar sună greşit. Eu vreau să sune altfel.

— Studiază aşa cum scrie, că altfel n-o să fie prea fericită doamna profesoară mâine.

Se smiorcăie vreo câteva minute, după care ia partitura, o piesă scurtă pentru copii, şi pleacă în camera lui. După două ore se întoarce cu ea rescrisă în altă gamă. Se aşază la pian.

— Vezi, aşa trebuie să sune. Sunt mulțumit acum cu toate urechile mele.

— Şi mâine?

— Şi mâine?

— Ce faci mâine?
— Ce faci mâine?
— Vezi că, în loc să răspunzi, iar repeți întrebarea. Spune-mi, ce o să faci mâine la oră?
— Mâine o să-i arăt la doamna cum trebuie să sune corect.
— Auzi, Saşa, dar dacă tot ştii tu cum trebuie să sune corect, poftim un caiet şi scrie tu o piesă care să-ți placă. Apoi i-o trimitem Sarei să vedem dacă îi place. Sara compune şi sigur se va bucura.
— La Sara de la Cluj care cântă la pian, care mi-a dat mie *Valsul Teodorei?* Sora lui Mişu şi a lui Elena?
— Da, a lui Mişu, şi nu a Elenei. Elena nu e sora ei, e mama ei.
— Şi pe tata ei cum o cheamă?
— Pe tatăl ei îl cheamă Sorin.
— Nu pe mama ei îl cheamă Sorin?
— Nu, răspund exasperată.
— Şi le arăți pe calculator melodia mea?
— Sigur, apucă-te numai de scris.

S-a făcut 3 noaptea şi n-am îndrăznit să-l deranjez, aşa de absorbit era de cele câteva portative pe care a reuşit să le scrie şi să le rescrie direct în caietul de muzică. Fredona şi scria, iar fredona şi ştergea departe, departe de noi, în alt timp şi în alt spațiu, în care eu nu asist neîncrezătoare la spectacolul unui băiețel transpirat care vorbeşte singur şi fredonează la nesfârşit aceeaşi şi aceeaşi frază muzicală, de parcă şi-ar pune tot creierul pe două portative.

A ieşit un cântec frumos. Un cântecel autist care îi depăşea abilitățile tehnice. L-am cântat eu şi-am aşteptat amândoi răspunsul.

Dragă Saşa,

E foarte bine pentru un copil de vârsta ta. Piesa are

melodie şi logică şi e foarte bine construită. Sper să nu renunți şi să progresezi în continuare la compoziție... şi bineînțeles şi la pian! Nici ca armonie nu e rea piesa, însă ce m-a surprins cel mai tare e că ai încercat să dai o formă clară piesei şi să foloseşti aceleaşi motive de mai multe ori, dar să nu le repeți prea mult. Totuşi, ai repetat unele perioade muzicale de prea multe ori, însă eu nu pot să schimb nimic, cred că mai bine-ar fi să o laşi aşa cum e. Până la urmă e foarte reuşită!

Cu drag,
Sara

— Ce înseamnă „logică"? Ce înseamnă „progresezi"? Ce înseamnă „armonie"? începe tirul, jubilând. Şi tirul continuă: unde e oraşul gunoaielor, ce față trebuie să ai când eşti romantic, de ce doar unii oameni văd să citească pe întuneric? Spiritul e un fel de vânt?

Capitolul 12
Noi mergem la bal în pijamale

— Mamă, vii puțin în cameră să vezi ceva?

Aria are 10 ani, o coamă de păr ciufulit pe care i l-am tuns din cauza căldurii şi care îi stă acum ca o claie de fân. Principala misiune în viață: să stea cu ochii pe fratele ei mic şi ciudat, care i-a acaparat camera cu sute de materiale de terapie, atenția mea şi a exilat-o în patul de la etaj.

— Hai, vii odată, că Saşa mănâncă iar pământ de la flori?! Cred că trebuie să scoatem şi ghiveciul ăsta din cameră.

Jumătate din pământul dintr-un ghiveci uriaş pentru ficus e împrăştiat pe covorul cu forme geometrice. Acoperă cu precizie fiecare triunghi alb, înlocuind modelul covorului. Saşa stă liniştit în mijloc, cu o mână întinde pământ pe covor şi cu cealaltă îl îndeasă în gură.

— Ce faci, măi, Saşa? Mă, nu mai băga pământ în gură, că te îmbolnăveşti, şi uite ce mizerie ai făcut, îl ceartă furioasă. Pe tine trebuie să te păzesc tot timpul! Bine că mâncare nu mănânci!

— Lasă-l în pace, că şi aşa nu înțelege ce-i spui. Ajută-mă să ducem ghiveciul pe balcon.

— Da, să-l ducem pe balcon. Hai să ducem tot pe balcon. Şi mobila, că îşi şterge mucii de ea, şi aragazul să nu ne dea foc, şi apa de la baie să nu se înece. Hai să ne mutăm şi noi pe balcon şi să-l lăsăm singur în casă. Doamne, copile!

*

Prima noastră despărțire a durat şase luni. Aria avea 4 ani când am fost internată o lungă perioadă în spital din cauza sarcinii cu complicații. Nu ne imaginam pe-atunci că de fapt complicațiile abia începeau. Şase luni într-un

pat de spital. Timp suficient pentru citit şi dormit. Timp care trecea îngrozitor de încet pentru o mamă vinovată de a-şi fi lăsat fetiţa singură pentru prima oară. Cu scopul meschin de-a face alt copil. La bunici, dar singură. În fiecare zi ciufulită şi singură, aşteptând pe hol să vină mama cu un frăţior vitreg acasă. Şase luni în care, sătulă de burta mea uriaşă şi de perfuzii şi deloc încântată de perspective, m-am gândit zilnic la fetiţa pe care rudele noastre au comparat-o cu un radar, încă de bebeluş:

— În viaţa mea nu am văzut un copil aşa mic – avea pe-atunci şapte luni – care să-şi urmărească din priviri părinţii cu atâta insistenţă, îmi spunea naşa fratelui meu, psiholog într-o şcoală specială.

Eram în vizită la rude, cum se face, cu unicul scop de prezentare a bebeluşului. De-atunci au trecut patru ani şi privirea ei nu s-a dezlipit de la mine. Până acum, când am lăsat-o singură. Dar nu-i nimic, că ieşim noi din spital şi recuperez tot timpul pe care nu i l-am oferit. Pe naiba! Niciodată n-am mai recuperat nimic. Dimpotrivă, timpul ei s-a micşorat, în unele zile până la dispariţie. Eram împreună, însă atenţia mea se-ngrămădea spre Saşa, care exercita o atracţie de magnet. Un magnet generator de frică. Nu i-a rămas de făcut decât să copieze gest după gest, mişcările mele, până când băieţelul fără un tată în casă s-a ales cu două mame. Mama şi tama, cum înţelept le androginizează un poet douămiist.

*

Saşa are hainele Ariei, papucii Ariei, cărţile Ariei, mama Ariei, şcoala Ariei, învăţătoarea Ariei, profesoara de pian a Ariei. Lacrimile Ariei şi pauzele Ariei. Numai pe tatăl Ariei nu-l are. Însă nici ea nu simte prea des că l-ar avea. Şi, în schimb, Saşa nu-i oferă mai nimic. Nimic, doar…

— Când vine Aria din Italia?

— Peste două săptămâni?

— Îmi dai un telefon să vorbesc cu ea să-i spun ceva?

S-a trezit de dimineață fixat să o sune pe sora lui plecată în vacanță în Italia cu tatăl ei.

— Îți dau, dar ce vrei să-i spui?

— Să-i spun că eu o să mă căsătoresc cu el când mă fac bărbat şi o să nasc eu două copii şi o să ne fac case lipite. În una o să stau eu cu copiii mei şi în cealaltă Aria.

— Când o să te faci tu bărbat?

— Când o să-mi crească barbă peste tot şi chiar şi la puță şi sub braț o să-mi crească barbă.

— Şi eu?

— Bine, mama, îți fac şi ție o casă mai mică, dar nu lipită.

— Nu poți să te căsătoreşti cu Aria. Că Aria e sora ta.

— Ba da, pot. E-al meu Aria, pot.

— Nu poți, frații nu pot să se căsătorească între ei.

— Dar îl iubesc pe Aria cel mai mult din lume.

— O iubesc, că e fată.

— Da, o iubesc. Şi nu vreau să mă căsătoresc cu alți oameni, alți fete.

— Păi, când o să creşti, o să vrei. O să găseşti o fată frumoasă şi o să vrei.

— Nu vreau. Eu nu vreau să dorm într-un pat cu fete şi să mă atingă cu părul.

— E, dacă nu vrei, o să dormi singur.

— Nu, că o să dorm cu copiii mei pe care le nasc eu.

— Saşa, băieții nu pot naşte copii.

— Cum aşa? Glumeşti, mama.

— Nu glumesc deloc.

— Cum să nu poată?

— Nu pot, pentru că lor le lipseşte o parte a corpului din burtică, în care cresc copiii. Un organ, se numeşte. Un organ pe care îl au doar fetele.

— Dar nu se poate să le lipsească la bărbați ceva, începe să plângă. Minți!

— Uite, vorbeşte cu Aria la telefon, să vezi că îți spune şi ea că nu se poate.

— Alo, Aria, sunt eu, Saşa. Când mă fac eu bărbat, o să mă căsătoresc cu tine şi o să nasc eu două copii şi o să fac trei case cu gard. Mi-a zis mama să le desenez şi le-am desenat. Şi o să fac două copii pentru tine, poate chiar trei. O să fac o fetiță şi două băieți gemeni. Şi o să mai fac o casă mai mică pentru mama, dar nu lipită de noi. Numai casele noastre să fie lipite. Şi o să mergem la nunta noastră cu un avion militar. O să transportăm cu el baloane. Vrei, Aria?

— Vreau!

— Ce-a zis?

— A zis că vrea! Vezi că minți, mama, vai de capul meu ce mincinos eşti! E foarte urât să mă minți pe mine. Cred că m-am supărat pe tine, şi îmi întinde telefonul.

— Ce faci, Aria? Am auzit că te căsătoreşti, îi spun râzând.

— Vrei să nu mai scap de el? Lasă că îl refuz când mai creşte. Mama, mi-a spus bunica o poveste cu tine de când eram mică. Dar nu cred că e adevărată. Mi-a spus că o dată, când eram bebeluş şi locuiam cu ea la Bucureşti, mă plimbai prin Herăstrău cu căruciorul şi ne-a atacat o haită de câini şi n-ai putut să fugi la fel de repede ca ei, aşa că ai muşcat un câine de bot. E-adevărat?

Amintirea scenei *horror* mă blochează, aşa că încep repede să râd.

— Normal că nu. Hai, fugi, că te aşteaptă bunica.

Mă speriau câinii pe care îi întâlneam în drumul nostru spre parc, traversând pepiniera pe lângă cartierul rezidențial de lux, cu barieră la intrare. Câte doi-trei, reuşeam să-i fentez, aruncându-le biscuiți, însă în după-amiaza aceea erau cel puțin 20. Întârziasem prea mult în parc, unde petreceam ore în şir doar ca să fugim de izolarea de-acasă, şi pesemne i-am surprins la masa de seară: câțiva şoareci de pădure adăpostiți în pepinieră. Care nu s-au dovedit mai apetisanți însă decât bebeluşul din cărucior, mirosind tot a lapte şi a piure cu cărniță. O vreme au păstrat distanța, aşteptând un semn de

slăbiciune din partea mea. Care inevitabil a venit. Am grăbit pasul, împingând căruciorul tot mai repede imediat ce am observat că haita lăsase baltă şoriceii şi se ținea după noi. În jur, niciun om, doar umbre şi pui de brazi. O corcitură mică, cu un dinte lipsă din războaiele personale anterioare, şi-a făcut curaj prima, apropiindu-se de mine prin spate. Lătra din răsputeri, ațâțându-i şi pe ceilalți rămaşi mai în urmă, însă nu suficient de în urmă ca să fiu sigură că apucăm să fugim. Până la ieşirea din pepinieră mai erau câteva sute de metri. Iar nenorocitul de cărucior antic zdrăngănea din toate încheieturile şi Aria era prinsă cu o centură care o ferea de mişcările bruşte pe care le făceam inevitabil din cauza denivelărilor din asfalt. Acum centura se şi ințepenise pe deasupra, nu reuşeam să o deschid după ce dintr-un calcul rapid a rezultat că pot fugi mai repede cu ea în brațe. Ştirbul se apropia şi lătratul lui războinic îi pornise şi pe ceilalți. 20 de câini lătrând la unison. L-am lăsat să se apropie, am schimbat brusc direcția şi m-am repezit cum te repezi spre ultima şansă către el. L-am muşcat de bot cât am putut de tare şi l-am aruncat înspre ceilalți ca pe o minge.

Schelălăiturile lui disperate i-au îngrozit. Cred că nici el nu şi-a dat seama ce s-a întâmplat, de unde are atâta sânge pe bot, însă am profitat de dezorientarea lor şi-am reuşit să ieşim printre blocuri. Blocuri! Blocuri cu magazine şi oameni care ies şi intră din magazine absenți. Ce imagine liniştitoare!

*

În primul an după ce Saşa a fost admis în clasa I, la aceeaşi şcoală cu Aria, ea venea tot la câteva zile cu ochii roşii acasă.

— Ce ai?

— Nimic!

— Hai, zi, ce ai? Mă supăr dacă nu-mi spui.

— Nu-ți spun că te superi şi dacă îți spun.

— Hai, spune. Crezi că îmi place să te văd aşa? Se vede că ai plâns.

— Bine, atunci mă duc să mă spăl pe față.

— Spune ce ai pățit. Dacă nu spui, mă duc la şcoală şi întreb!

— N-am pățit nimic. Dar nu îi mai suport pe colegii mei de clasă.

— Da' de ce?

— De aia, nu îi mai suport că sunt nişte proşti şi nişte nesimțiți.

Începe să plângă.

— Acuma sigur că toți or fi proşti şi nesimțiți. Sunt copii!

— Nu sunt copii. Ăştia nu-s copii. Tu ştii cum îl fac pe Saşa în toate felurile?

— În ce feluri?

— În toate felurile. Şi îşi tot bat joc de el de când nu mai vine Maria cu el la şcoală.

— Cred că ți se pare, copiii vorbesc urât între ei oricum. Ce, cu tine vorbesc mai frumos?

— Ba îşi bat joc. Azi-dimineață, când urcam scările, Saşa râdea, cum râde el, ca un handicapat. Că i-am spus de o mie de ori să nu mai râdă ca un handicapat, dar nu mă ascultă şi Marty se tot strâmba la el să-l facă să râdă şi le-a spus la toți de pe scări: „Frate-su lui Aria îi nebun". Şi l-am împins şi a căzut. Şi „retardat" îl fac şi „prost" şi în toate felurile. Vreau să mă mut de la şcoala asta. Dar dacă mă mut, poate îşi bat şi mai tare joc de el!

Cu câțiva ani înainte, la puțin timp după diagnostic, eram în parc pe o terasă, copiii se adunaseră în jurul unui leagăn. Saşa era pierdut printre ei, când a venit glonț Aria la masă. Roşie la față şi cu ochii în lacrimi. Avea 6 ani.

— Vreau să plecăm acuma acasă!

— Da' ce s-a-ntâmplat?

— În clipa asta să plecăm acasă. Du-te şi ia-l pe Saşa,

că pe mine nu mă ascultă.
— Da’ ce s-a-ntâmplat, totuşi?
— A băut din paharul unui copil şi copilul ăla a sărit la ceartă şi a venit tata lui şi i-a spus: „Lasă-l în pace, nu te lua de el, că îl cunosc, stă în cartier la noi, e handicapat!”.
Cu mecanisme de apărare prea puțin dezvoltate atunci, lipsită de prezență de spirit şi incapabilă de vreo reacție, i-am luat pe amândoi de aripi şi am plecat.
Dar Saşa şi-a luat nu o dată revanşa, transformând disperarea noastră în hohote de râs. Ca acum doi ani, la concertul şcolii, unde l-am târât aproape cu forța pentru că Aria cânta în cor. Cu promisiuni şi amenințări – sunt puține locuri care îi sunt mai nesuferite decât interminabilele concerte şcolare, cu aglomerația şi haosul lor –, am reuşit să ne strecurăm amândoi prin mulțimea de părinți şi copii, aproape de scenă, cât mai aproape, ca să ne vadă Aria în timp ce cântă. Să-l vadă şi pe el că are răbdare să-şi asculte sora mai mare cântând frumos în cor. Cu ochii când pe ea, când pe el, încercând să-i zâmbesc ei şi să mă încrunt amenințător la el, aşteptându-mă din clipă în clipă la țipete şi tentative de evadare dintr-un spațiu opresiv.
— Saşa, nu putem pleca, că, uite, cântă Aria. Se supără pe noi dacă ieşim acum.
— Îîîîîîîîîîîîîî…
Se ține cu ambele mâini de urechi, le apasă cu atâta forță, încât i-a fugit tot sângele din ele. Îmi ia şi mâinile mele şi mi le apasă peste mâinile lui. Mai are un pic şi face combustie spontană în timp ce corul de copii de clasa a V-a cântă şi gesticulează ilustrativ, spre încântarea părinților, mândri că îşi văd odraslele pe scena sinagogii. Între noi, în spațiul ăla supermic, temperatura a atins 40 de grade şi creşte. Nu cred că îl mai pot controla mult şi răsuflu uşurată când corul dă semne că se apropie de sfârşit. Îi fac cu mâna Ariei, în semn că ieşim să o aşteptăm afară, când Saşa mi se smulge din

mână şi urcă primele trepte spre scenă şi, fix în intervalul dintre două valuri de aplauze, urlă:

— Vai, că ați cântat groaznic. Ca nişte maimuțe ați cântat. Mă dor urechile!

Îl trag afară printre părinții care se îmbulzesc spre ieşire, pregătindu-mă psihic pentru un minilinşaj. Însă doar doi-trei dintre ei, care erau mai aproape şi-oricum îl cred nebun, au auzit. În schimb, jumătate dintre copiii din cor îl privesc fix, nereuşind să-şi modifice la timp expresia de bucurie tâmpă de pe chip, continuând să facă plecăciuni către sală. Peste ăştia o să tot dea în pauze de-acum încolo, îmi spun.

Reuşim să ne strecurăm afară. Pe cine să cerți? Apare şi Aria, şifonată:

— Doamne, Aria, groaznic de fals ați cântat cu colegii tăi!

— Saşaaa!

— Nu, mamă, că are dreptate. Era o colegă în stânga mea care a tot falsat.

— O singură fetiță dintr-un cor de 50 de copii! zice râzând.

— Te iubesc, Saşa!

— Iar?

Râdem toți trei şi fugim prin ploaie la maşină.

Pe drum până acasă, privind luminițele oraşului, profitând de cei doi copii, ambii epuizați, mă gândesc că, dacă nu era Aria, poate nici nu eram azi aici. Îmi amintesc că beam o cafea în bucătărie cu mama unei fetițe cu autism, în încercarea mea complet neprofesionistă de a o consilia. Copiii erau în cameră, în pauză de terapie, unde-ar fi putut să stea cu orele dacă i-am fi lăsat, fiecare în lumea lui, ascultând *Eine kleine Nachtmusik* fără să interacționeze vizibil, când a venit Aria țipând de afară:

— Bine că beți cafea şi nouă ne arde casa! Iese fumul pe geam!

Dăm buzna toate trei în camera de zi, unde ard toate

partiturile de pe pian cu o flacără din ce în ce mai zglobie şi mai hulpavă. Saşa şi neprietena lui stau pe covor şi aplaudă fericiți, în extaz:

— Uaaau, țe foc frumos!

S-a scurs o lumânare de pe sfeşnicul de pe pian. Scânteile au ajuns la partituri, iar clapele sunt acoperite de ceară.

— Țe foc frumos!

Capitolul 13
Îmi place să fiu Saşa

Saşa mănâncă în fiecare dimineață două felii de pâine prăjită (mediu) împărțite în două părți perfect egale. Supă de tăieței la fiecare prânz şi cereale seara. Un progres la care am ajuns după ani de terapie, în care simpla vedere a unei spaghete fierte îl făcea s-o ia la fugă şi să se-ascundă sub pat. Spaghetă baionetă. Stă lângă mine cât le pregătesc şi nu face economie de indicații.

— Aşa, bravo, mama, e potrivit de prăjită. Acuma pune unt. Acuma pune sare. Mai puțină sare. Şterge din sare! Bravo! Acuma taie în două. Nuu aşa, acolo pe linia (invizibilă) din mijloc. Să fie patru felii.

— Da, mulțumesc de sfaturi. Da. Bine. Poftim: 2 împărțit la 2 egal 4.

— Da. Şi 3 împărțit la 3 egal 9 că mi-e foarte foame!

Azi mergem la ziua unui băiețel de la centru, însă de dimineață nu dă semne de încântare. Nu vrea să iasă din casă. Nu vrea să facă nicio lecție. S-a trezit cu fundul în sus. Stă şi se uită în oglindă.

— Eşti bine, Saşa? Ce tot faci în oglindă?

— Mă uit în oglindă să văd ce mai fac.

— Şi ce mai faci?

— Mă simt ca o betonieră din patru silabe. Nu vreau să mergem la ziua lui Dănuț.

— Se supără Bobocelul pe tine şi nu-ți mai face supă de tăieței?

Cântăreşte avantajele şi dezavantajele. Nici să petreacă două ore între copii n-ar vrea, dar nici să atragă supărarea prietenei mele nu-i dă mâna, pentru că ea îi face întotdeauna mâncarea preferată, îi vorbeşte rar şi calm şi nu se enervează ca mine. Şi oricum n-o să stăm mult, pentru că între oameni oboseşte repede, se supără din orice şi plânge. Stă în curtea casei lângă un gard şi, în timp ce ceilalți copii se joacă pe echipe, el studiază

cum trec fasciculele de lumină printre şipci. Fuge când îi cântăm copilului „La mulți ani” şi, după ce încetăm, vine să mă caute:

— Eu nu vreau un gard aşa la casa mea unde o să locuiesc eu cu Aria. Şi cu tine. Că vreau alt fel de gard, din fier. Ca să nu poate să trece nimeni prin el. Am văzut eu un gard cum vreau să fie la casa mea pe strada Ion Minulescu. Hai să mergem cu maşina să-ți arăt.

— Saşa, tu ai văzut ce mulți copii sunt la petrecere?

— Da! Am văzut că fac o mie de kilograme de gălăgie.

— Nu fac gălăgie, se joacă. Uite, acolo, ce crezi că fac copiii ăia acolo împreună?

Îi arăt grupul de copii care joacă fotbal împărțiți pe echipe de câte patru.

— Nu ştiu. Hai să mergem să-ți arăt gardul.

— Nu merg nicăieri până nu te joci. Caută o jucărie, că sunt o grămadă, să te văd că te joci 5 minute, că suntem la o petrecere pentru copii. Apoi mergem, fi-ți-ar gardul!

După un minut aleargă spre noi, încântat:

— Mama şi Bobocel, uite ce am găsit lângă gardul diferit de gardul meu! Dar gardul meu o să fie altfel.

Se apropie în fugă, descriindu-ne gardul. Strânge la piept, cu tandrețe, un şobolan mort.

— Aruncă-l, aruncă din brațe! strigă femeia îngrozită. Lasă jos, tu n-auzi? Saşa, Saşaaa! Aruncă, că te îmbolnăveşti!

Priveşte când la noi, când la şobolan, îl aşază cu grijă pe jos, speriat de reacția noastră, fără să înțeleagă cu adevărat ce e în neregulă cu jucăria, fără să înțeleagă de ce țipăm ca două isterice la el, încearcă să-şi îndrepte privirea spre altceva, orice, numai să scape de cicăleala pe care o anticipează şi ochii i se opresc pe o domnişoară în egări negri, sora sărbătoritului:

— Tu te-ai îmbrăcat în nămol? şi se trânteşte pe jos.

— Gata, plecăm! Hai acasă, că eşti mort de oboseală.

— Nu sunt mort. Uite-mă că nu am morit, mama. Doar vreau să vină Aria să mă învieze şi să mergem să vă arăt

mai întâi gardul.

Plecăm în cealaltă parte de oraş să vedem gardul. E foarte fericit. Se plimbă de-a lungul lui admirativ, cu gândul probabil la curtea în care vom locui toți trei, în case separate, înconjurați de un gard înalt de fier. Aria se plictiseşte. Eu încep să mă uit cu interes crescut la gard. După o vreme, mulțumit, se-ntoarce către sora lui:

— Ari, oamenii mari de ce pot să adoarmă mai târziu?

— Ăăă, pentru că creierul e ca o baterie. Creierele oamenilor mici sunt mai mici şi se descarcă mai repede, iar creierele oamenilor mari sunt mai mari şi rezistă mai mult până obosesc. Când dormi, se încarcă bateria.

— Eu cred că am o singură liniuță.

O singură liniuță şi mâine-avem o zi grea. La cinci, în loc de relaxare în parc, trebuie să-l car cu mine la şcoală, la şedința cu părinții la clasa Ariei. N-am pe cine trimite şi nici nu concep să lipsesc. Aria e foarte atentă la detaliile astea. Tatăl ei locuieşte în alt oraş şi să nu merg nici eu ar întrista-o peste măsură. Aşa că încep de cu seară să pregătesc terenul.

— Saşa, fii atent. Mâine la ora cinci trebuie să mergem la şcoală.

— Nu. Mergem în parc. După-masa nu se merge la şcoală.

— Ba trebuie să mergem la şedință la Aria.

— În clasă la Aria?

— Da.

— Să meargă Aria. Eu vreau să merg în parc.

— E o şedință cu părinții şi eu trebuie să merg pentru că sunt mama ei.

— Eu nu sunt mama ei. Nu vreau.

— Bine, atunci rămâi singur acasă.

— Bine, vin.

— Stai să-ți mai spun: la şedința cu părinții trebuie să faci foarte multă linişte.

— De ce?

— Aşa se face la şedință, linişte. Îți iau foi cu tine să

desenezi sau poți să desenezi pe tablă dacă te lasă doamna. Cu gura închisă. Nu avem voie să vorbim nimic, da? Doar după ce se termină şedința vorbim.

— Bine.

A doua zi ne aşezăm frumos în băncuțe, lângă ceilalți părinți, fără ca eu să mă simt nicio clipă transportată în trecut, pe vremea când aşteptam emoționată în bancă să intre învățătoarea mea la oră. Obosiți, resemnați, îmbătrâniți, aşteptăm să completăm cuminți liste cu întrebări: „Cum catalogați relația dvs. cu şcoala în care învață copilul dvs.? Nesatisfăcătoare/satisfăcătoare/ foarte bună". „Cât timp îi alocați copilului dvs. zilnic? Sub o oră/1-2 ore/mai mult de două ore." Să auzim considerațiile învățătoarei, cine ce tablă a mai spart, cine dă bani de şmirghel şi lac pentru băncile pe care a scris nu se ştie cine, împotriva ordinelor clare ale direcțiunii. Desigur, niciun elev nu-şi asumă vina, aşa că plătim toți. Saşa stă în banca de lângă geam. Deocamdată liniştit, pentru că bat clopotele şi le ascultă cu urechea lipită de geam. Mă bucur că stă liniştit, trebuie să facă o impresie bună. Anul viitor, dacă avem noroc şi progresează în acelaşi ritm, învățătoarea aceasta va fi şi a lui. Ea intră în clasă, salută, părinții răspund în cor şi Saşa:

— Şşşşşşt. Nu vorbiți! le-aruncă furios.

Câteva zeci de capete se întorc spre el, îl privesc scurt şi învățătoarea continuă.

— Bine ați venit la şedință, dragi părinți. Nu vă țin mult, dar am vrut să ştiți...

— Şşşşşşşt. Linişte! Tu ține gura închisă, învățătoareo, că e şedință! îi strigă indignat. Şi la şedință oamenii nu vorbesc. Ai înțeles? Numai după şedință!

Îmi dau seama pe loc de gafă, îl scot de mână afară. Ce tâmpită! I-am spus că oamenii nu vorbesc la şedință. Pe coridor dreg busuiocul:

— Saşa, am greşit. La şedință vorbesc doar oamenii mari, iar copiii trebuie să tacă.

— De ce copiii trebuie să tacă?

— Aşa sunt şedinţele. Mergem înapoi înăuntru. Nu stăm mult. Da? Şi după aia mergem la cofetărie. Te rog eu frumos, încă un pic durează, cât să-mi desenezi pe tablă un avion.

A doua zi, la întoarcerea de la şcoală, Aria mă întreabă:

— Mama, tu ai fost cu Saşa la şedinţă, aşa-i?

— Da, puiu'. N-am avut cu cine să-l las, că tu ai fost la ora de chitară.

— Şi a desenat pe tablă la noi în clasă?

— Da, păi, ca să tacă, să aibă răbdare.

— Ce-a desenat?

— Un avion, cred. De ce?

— Păi, mi-a zis Marty că i-a spus mama lui că a desenat altceva, o prostie.

— Ce prostie, măi?

— Păi, ştii tu, o parte a corpului cu P. De care au băieţii. Aşa i-a spus mama lui când s-a întors acasă de la şedinţă.

Fratele Ariei a desenat pe tablă o pulă în timpul şedinţei. Un subiect potrivit de conversaţie, seara, la cina în familie, pentru un copil de clasa a IV-a şi o primă întâlnire de tot rahatul cu viitoarea doamnă învăţătoare. A doua zi o căutam la şcoală să-i explic.

— Să ştiţi că înainte să predau la şcoală am lucrat cu două fetiţe cu autism. Am făcut ABA. Dar am renunţat pentru că era prea obositor, începe învăţătoarea.

— Da, ştiu, dar copiii cu autism sunt foarte diferiţi. Ieri a fost vina mea. Saşa ascultă de obicei, dar i-am explicat greşit că la şedinţă se tace. Şi pe tablă era un avion. Pe el l-a învăţat tatăl meu să deseneze în perspectivă, 3D, să dea adâncime cu linii punctate. Era un bot de avion. Nu desenează decât avioane şi catedrale. Nu vreau să vă faceţi o impresie greşită şi să nu-l mai luaţi.

— Ei, mai vedem, mai e un an până atunci. Poate nici nu o să mai fiu la şcoala asta, staţi liniştită. Nici n-am văzut ce a desenat. Mi-a zis mama lui Marty după ce aţi plecat.

Plec vorbind singură şi-mi vine să mă arunc pe primul geam. Am muncit patru ani ca disperații cu un singur scop. Să se descurce singur la şcoală. Am găsit şi învățătoarea şi, uite, dintr-o prostie, poate nu-l mai ia. Nu mă ajută capul, iar logica mea de găină nu va reuşi să găsească toate explicațiile şi toate instrucțiunile corecte şi complete pe care să le urmeze în toate circumstanțele. Ar trebui să scrie cineva un ghid de supraviețuire pentru autişti, că tot sunt atâția scriitori. Şi-acum vorbeşte. Acum, că vorbeşte, parcă e mai nasol ca pe vremea când, exasperată, îl salvam prin parcuri de mămici şi bunici care ieşeau parcă pe alei înarmate cu aceleaşi observații de căcat pe care le făceau în primele trei minute după ce ne intersectam: „Vai, ce copil drăguț, dar de ce nu vorbeşte?”.

— Vorbeşte, doamnă, dar nu româneşte. E polonez!

Capitolul 14
Am autism şi sunt uimitor

— Mami, mami, eu nu sunt aşa de rapid ca şi Aria!

— Ce?

— Nu sunt aşa de rapid ca şi Aria ca să scriu şi scrisoare şi să-mi pun şi hainele cu forța în dulap. De aia m-am certat cu Aria.

— Chiar dacă nu eşti la fel de rapid, le pui mai încet, aşa, dar le pui. Dacă eşti mai lent nu înseamnă că trebuie să le pună altcineva în locul tău.

— Mami, ăsta nu vrea să-şi pună hainele în dulap şi nu pot da cu aspiratorul. Şi m-a întrebat când o să moară Moş Crăciun, zice Aria intrând în cameră cu două plicuri în mână.

— Ai adus scrisorile să i le trimitem?

— Da, le pun afară pe balcon. Atâta m-am rugat de el să scrie, că n-a vrut! Anul viitor nu-l mai ajut!

DRAGĂ MOŞULE DE CRĂCIUN.

TE ROG SĂ ÎMI ADUCI UN BEBELUŞ CICIOBELO. CU MEDICAMENTE ŞI UN STILOU CU PENIȚĂ. EU NU AM MAI FĂCUT LUCRURILE INTERZISE DE PE FRIGIDER.

LUCRURI INTERZISE = GRAVE

— SĂ LOVEŞTI/ÎMPINGI/PIŞTI PROFESORII SAU COPIII (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

— SĂ ȚIPI TARE (AM ȚIPAT ÎNCETIŞOR)

— SĂ DAI CU PALMA/PUMNUL ÎN MASĂ (AZI MI-A DAT MAMA SUPĂ DE TĂIEȚEI)

— SĂ IEŞI DIN CURTEA ŞCOLII PE STRADĂ (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

— SĂ SPUI CUVINTE URÂTE CARE LE SUPĂRĂ PE MARIA ŞI PE MAMA

— SĂ TE ARUNCI PE JOS

NU AM FĂCUT NICI LUCRURI RELE PENTRU CARE EŞTI

PEDEPSIT, SAŞA!

— SĂ TE PLIMBI PRIN CLASĂ ÎN ORĂ (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

— SĂ TE SMIORCĂI (DOAR DE TREI ORI.)

— SĂ NU ÎȚI REALIZEZI SARCINILE (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

— SĂ NU FII ATENT

— SĂ FOŞNEŞTI HÂRTIA ÎN ORĂ

— SĂ TE CERȚI SAU SĂ TE RĂSTEŞTI

— SĂ ÎI SPUI LA DOAMNA ÎNVĂȚĂTOARE CIA NOUĂ CÂND INTRI ÎN CLASĂ: EU NU TE-AM MAI VĂZUT PE TINE ŞI NICI NU VREAU SĂ TE MAI VĂD NICIODATĂ (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

— SĂ STAI CU CAPUL PE MASĂ. (AM STAT MAI MULT ÎN PAT ŞI AM VĂZUT CĂ PUȚA MEA S-A FĂCUT CA UN TURN DE FABRICĂ)

PEDEAPSĂ PENTRU LUCRURI RELE PENTRU CARE EŞTI PEDEPSIT, SAŞA: O SĂPTĂMÂNĂ FĂRĂ CALCULATOR.

AŞ VREA SĂ NU EGZIŞTI CA SĂ NU SCRIU O SCRISOARE LUNGĂ.

CU DRAG,
SAŞA

Dragă Moş Crăciun,

Întotdeauna eu sunt cea ce o dezamăgeşte pe mama. Întotdeauna eu sunt o ratată. Mama mea crede despre mine că sunt o ratată care o să lucreze la Urbana. Nu-s bună de nimic. Sunt proastă. Că dramatizez. Sunt un eşec sentimental. Nu o să reuşesc să fac ceva bun în viață. Atunci când plâng am un nas de furnicar. Mama îşi bate joc de mine pentru că sunt mincinoasă şi superficială. Întotdeauna urlă la mine şi exagerează în ultimul hal. De când se trezeşte şi până se culcă mama mea crede că eu o urăsc pentru că mi-a făcut un frate autist. Eu am grijă de

fratele meu şi îl iubesc că e deştept. Deşi mă enervează. Dar mama mea îmi reproşează tot timpul alte lucruri. Mama mea îl iubeşte mai mult pe Saşa. El vrea să mori. Mama mea nu poate să simtă ce simt eu.

Anul ăsta vreau să îmi aduci autism.

Cu drag,
Aria – 6 ani

Capitolul 15
Ozonoterapia oxigenează fantezia

Aria nu mai cântă la pian. Se aşază pe scaun şi după câteva minute începe să plângă. Nu prea încape nici de Saşa, care nu s-ar mai ridica de-acolo şi stă în spatele ei şi o tot zoreşte:

— Hai odată, Alie, că e lândul meu. Studiază! Nu aşa, tu, ai gleşit. Vai, Doamne, foalte ulăt. Acolo e fa diez! Ial ai gleşit.

— R R R, nu L! îi răspunde supărată.

— Începe de la început, că nu e bine. Of, Alia, că tot gleşeşti. Pardon, greşeşti! mai repede. Vai, o să te certe doamna profesoară dacă nu ştii mâine!

Se învârte în jurul ei în pijamale. Mai are puțin şi îi dă peste degete. În fiecare zi e aceeaşi poveste. După ce îi aude de câteva ori piesele şi inevitabil le memorează, Saşa începe să dea indicații. Ba o mai şi ridică de pe scaun, se aşază în locul ei şi îi arată cum să cânte. Deşi Aria are doi ani de pian în avans, piesele lor au acelaşi nivel de dificultate, ceea ce o deprimă teribil.

— Mama, eu vreau să mă mut de la pian.

— De ce? Nu vrei mai bine să studiezi mai mult?

Are lacrimi în ochi şi îi tremură bărbia.

— Nu. Vreau să mă mut la alt instrument. Tu nu vezi că degeaba studiez? Că mie îmi ia de trei ori mai mult timp decât lui Saşa, pentru că are auz absolut?

— N-are relevanță asta. El studiază mai mult. Nu vezi că abia reuşim să-l ridicăm de la pian?

— Nu-i adevărat, că învață mai repede şi deja îi dă doamna piesele mele. Mă bucur că învață mai repede, dar nu mai vreau să fac pian.

— Şi ce vrei să faci?

— Chitară.

— Şi eu vreau să fac chitară, zice Saşa, aparent neatent la conversația noastră.

— Nu, nu faci nicio chitară. Te rog frumos, Saşa, să nu faci chitară. Fă alt instrument, dar nu chitară. Chitara e a mea, îi strigă Aria printre lacrimi.

În urmă cu nicio lună Saşa a venit la mine foarte hotărât:

— Mama, vreau să-mi cumperi o vioară pentru că nu pot să compun piese pentru vioară şi vreau să învăț o vioară. Uite, am făcut o listă: în clasa a III-a fac vioară. În clasa a V-a violoncel. În clasa a VI-a vreau să fac contrabas. În clasa a VII-a vreau să fac trompetă şi într-a VIII-a saxofon. Când o să fiu bărbat vreau să fac toată orchestra. Să vezi ce piese frumoase o să compun eu! Foarte frumoase, majore!

Când a dat audiție pentru admiterea la liceul de muzică, în urmă cu câțiva ani, eram cu toții atât de stresați, că orice medic normal la cap ne-ar fi prescris pastile. Ştia două preludii de Bach. Am repetat toți paşii audiției câteva săptămâni la rând în aşteptarea datei. Am vorbit şi cu profesoara care fusese deja înainte să-l vadă acasă. Era sceptică. Dar eu credeam că am luat totul în calcul. Am intrat, s-a dus val-vârtej la pian, omițând să salute comisia, n-a răspuns la salut, nici la cum te cheamă, nu le-a aruncat nicio privire, s-a aşezat la pian şi a început să-şi cânte preludiile.

— Da, mulțumim, ajunge!

Dar Saşa continua să cânte.

— Mulțumim, ajunge! Ai cântat destul! încearcă un profesor. Vă rog să-l opriți!

— Îmi pare rău, până nu-şi termină piesa nu se opreşte. Are autism şi aşa i-am spus de acasă, că trebuie să vină şi să cânte. Nu se opreşte de-acum până nu termină.

— Nu se poate aşa ceva. Trebuie să se oprească, mai aşteaptă şi alți copii să între la testare. Hei, ajunge!

— Ba uite că se poate, răspund pierit, urmărindu-l cum continuă imperturbabil. Partitura asta are şapte pagini.

Până la urmă l-au primit. Mai mult de groază, cred, când spre final a greşit o notă şi a luat de la început piesa, frumoasă, dar lungă ca o zi de post.

— Admis! a spus un profesor repede.

Nu asta s-ar fi aşteptat să asculte. Teoretic, pentru a fi admis, ar fi trebuit să cânte strict un cântecel din gură, un vesel *În pădurea cu alune* fără să falseze. Şi atât.

— L-au primit – îi spun fericită la telefon Ariei şi tuturor celor pe care îi întâlnesc pe drum. L-au primit la şcoala de muzică!

Cu şase luni înainte, pe măsură ce se apropia data testării, începusem să fac atacuri de panică. Dacă n-o să se descurce? Dacă nu-l primesc? Ce fac cu el? La şcoala specială sigur nu-l duc. Decât acolo, mai bine îl țin acasă şi fac *homeschooling* cu el. Am făcut oare destulă terapie? O să accepte şcoala însoțitor? Am făcut terapia potrivită? Nu-i oare ca un roboțel? Nu a fost oră, vreme de cinci ani, în care să citesc, de exemplu, şi în care să nu mă simt vinovată că nu sunt cu el pe covor, în parc, la masă, lucrând la identificare, interpretare, analiză sau sinteză. Şi încă tot nu-i în stare să povestească o întâmplare cap-coadă. Tot mergem pe ghicite când vine vorba să aflu ce-a făcut în ora în care am lipsit. Cum o să se descurce copilul ăsta la şcoală? O să scăpăm vreodată de însoțitor?

*

— Mami, Saşa se ceartă cu apa! mă cheamă Aria în şoaptă pe hol doar ca să văd, prin uşa întredeschisă, cum vorbeşte singur şi mai că trage apa de urechi.

— Ruşine să-ți fie că eşti prea fierbinte. O să mă arzi şi o să mi se facă carnea mea roşie. Şi poc! o palmă peste apa din cadă. Unde fugi? Vezi că dacă îți dau una nu mai exişti şi-o să rămân murdar pe tot corpul. Ce-o să mă fac eu murdar pe tot corpul, o să put!

— Saşa, dă drumul la apă rece dacă e prea caldă! Şi intră în cadă!

Dar n-are el treabă cu sfaturile noastre. E prea ocupat să se certe. Avem nevoie de-o vacanță. Faptul că vorbește tot mai mult singur e un indiciu clar că e din ce în ce mai stresat.

— Sașa, cu cine vorbești acolo?

— Ăăă, cu nimeni.

— Și îți răspunde?

— Păi, nu.

— Bine, vorbești cu nimeni, dar știi că auzim și noi?

— Cum să auzi, Doamne, mama, că eu nu vorbesc cu tine?!

De fapt, nici măcar nu vorbește singur, ci gândește cu voce tare. Poate ar trebui să-i dau ceva medicamente care să-l ajute să se relaxeze. Citesc undeva despre potențialele beneficii ale vitaminei B12 și îi scriu lui Peter. Să ne pregătim mai bine pentru septembrie, când începe școala. După câteva zile vine și răspunsul:

Dragă Ana,

Uite cum stă treaba: vitamina B12 (sau metilcobalamina) este o vitamină încadrată ca supliment, nu ca medicament! Ca urmare, oricine o poate cumpăra, administra. Riscurile administrării sunt minime (e puțin probabil să facă rău, chiar și în doze relativ mari). Comunitatea științifică nu poate interveni la toți șarlatanii/ șarlataniile care sunt cu miile, mai ales până când nu sunt suficiente studii bine controlate/suficiente argumente care să justifice o astfel de intervenție de denigrare. Să nu uităm că autismul este o boală „recentă” în cercetare... doar de vreo 5-10 ani a început a fi investigată. Gândește-te că schizofrenia sau Parkinson sunt investigate de cel puțin 150 de ani!!! Și tot sunt controverse, șarlatani, d-apoi în autism, care e noua „epidemie” de senzație, mediatizată continuu, fără tratament! Ținta perfectă pentru șarlatani. În plus, numărul de cercetători în

autism e foarte mic (sunt maxim câteva sute în toată lumea, şi dintr-ăştia sunt maxim câteva zeci dedicați autismului). Ce apare pe net/Google, asta oricum noi nu putem controla. E o lume liberă, iar unii folosesc vitamine sau alte medicamente placebo ca să se îmbogățească. Îți garantez că nu vei vedea printre articolele noastre ştiințifice astfel de *laudatio* pentru B12, ci scepticism. S-a intervenit când a fost vorba de chelare, pentru că asta nu mai era „supliment”. Dar pentru vitamine...

Încă ceva. Faptul că studiile mici de până acum au indicat că vitaminele nu au efect nu înseamnă că nu au efect deloc! Asta pentru că:

1. Studiile nu au fost suficient de controlate şi deci nimeni nu bagă mâna în foc; multe studii controlate sunt în curs de derulare, iar când astea vor apărea se va face publicitate! Fără grijă! La fel a fost cu vaccinurile care nu au legătură cu autismul sau cu mercurul etc.
2. Nu au efect poate comparate cu placebo în studiile efectuate, dar au efectul placebo! Şi crede-mă că în autism există un foarte puternic efect placebo! Părinții copiilor cu autism, în frustrarea acumulată cu anii, încep să vadă rezultate în aproape orice intervenție.

Deci: vitamina B nu face rău, se poate administra în autism sau alte boli, doar că nu există studii concludente care să indice că realmente aduce beneficii terapeutice!

Pe curând,
Petrică

Autismul nu se vindecă şi nu dispare. E o realitate nici măcar supusă dezbaterilor în comunitatea ştiințifică. E o condiție pe viață. Nu atât o boală, cât un fenotip diferit. Şi de fapt, în afară de primele luni după diagnostic, niciodată de atunci nu mi-am dorit un copil vindecat.

Pentru că niciodată n-a fost defect? Vreau un copil mai mult fericit decât trist, capabil să-şi comunice nevoile de aşa manieră încât toţi cei din jur să-l înţeleagă. Să ştim când i-e foame şi când îl doare, să ştim fie şi că nu ştie sau nu poate face un lucru sau altul. Însă autismul e o vacă de lapte, extrem de uşor de muls pentru companiile farmaceutice. Ca şi cancerul, ca şi calviţia. Atrage nu doar companiile farmaceutice, ci şi şarlatani clasici, popi şi vrăjitoare, firme de suplimente alimentare. Toate profitând de disperarea părinţilor şi alimentând false speranţe de vindecare.

Autismul nu se vindecă. Aşa că produsele sau tratamentele care pretind că vindecă autismul îmi par periculoase din start. Din fericire, n-am învăţat acest lucru *the hard way,* ca alţi părinţi care-au bătut globul în lung şi-n lat în căutarea unui tratament miraculos. Mii de părinţi nenorociţi care-au testat pe propriii copii metode de vindecare care îmi fac părul măciucă, care le-au schimbat medicaţia de zeci de ori pe an ori de câte ori dădeau peste vreun şarlatan. Părinţi care-au pompat în ei suplimente de fiecare dată când citeau despre o nouă izbândă a „oamenilor de ştiinţă” în tabloide. De la medicaţie *hard-core* la lăsare de sânge şi exorcizare. Tehnici demente de Ev Mediu mai răspândite decât s-ar crede. Avertismentele sunt la tot pasul, dar cine să le-asculte, când milioane de părinţi îşi doresc un copil normal, viaţa lor înapoi şi un viitor perfect, aşa cum l-au visat, nereuşind să se împace cu faptul că nu-l au. Nu au un copil tipic. Şi dacă nu e tipic, e defect.

FDA din America – The Food and Drug Administration (autoritatea de reglementare în domeniul alimentaţiei şi medicamentelor) – joacă un rol important în încercarea de a tempera avânturile de marketing ale şarlatanilor, care în România însă nu întâmpină nicio oprelişte. Îmi spune Peter:

— La voi e teren virgin, sunt creiere primitoare, disperaţii perfecţi. Nimeni nu încearcă să împiedice pe

nimeni să facă afirmații false cu privire la pretinsele calități curative ale diferitelor capsule.

E greu să discerni, chiar şi atunci când eşti informat, pentru că undeva, în cele mai ascunse gânduri ale tale, speranța nu pierde niciodată teren. Tulburările din spectrul autist variază în severitate şi simptome. Terapiile şi intervențiile disponibile, cu suport ştiințific, sunt proiectate să remedieze simptomele şi să stimuleze dezvoltarea cogniției. În plus, FDA a aprobat doar câteva medicamente pentru a controla cele mai perturbatoare simptome ale autismului. Uneori nici ele nu funcționează. Agresivitatea şi comportamentele autodistructive, uneori atât de severe încât pacientul trebuie să poarte cască pentru a-şi păstra craniul, cu care se loveşte metodic de pereți, intact. Apoi mai e anxietatea, cu efectele ei devastatoare. Risperidona şi Aripipazolul sunt mici versete în bibliile tuturor psihiatrilor confruntați cu un pacient autist. În România, aproape că nu e copil cu autism căruia să nu i se fi prescris, măcar o dată în viață, carbamazepină. La un curs, când încercam să argumentez eroic că nu e nevoie întotdeauna de medicamente, un medic care lucrase ani de zile într-un centru al unei direcții pentru protecția copilului a prezentat cazul unui tânăr cu autism autoagresiv care îşi scobea cu degetul în carne găuri atât de adânci, încât în cele din urmă a ajuns să fie păzit de o infirmieră 24 de ore din 24. Şi-a făcut o gaură imensă în gât pe care o adâncea conştiincios de fiecare dată când mâinile nu-i erau protejate cu mănuşi de box.

— Ce ne rămâne de făcut în astfel de situații? Imobilizarea e interzisă prin lege, iar medicația în doze suportabile nu-şi mai face efectul, se întreba, iar eu mă gândeam doar la Saşa, la salturile lui în cap de pe fotoliu, la sângele de pe covor şi la cum au dispărut în momentul în care nu l-am mai lăsat nicio secundă singur şi am înțeles că are nevoie de presiune în zona frunții. Ani de zile l-am îmbrățişat apăsându-mi cu putere fruntea de

fruntea lui. Doar fruntea, fără restul corpului, de câte ori îl vedeam aruncând priviri disperate către fotoliu. Am fost norocoşi.

Asociațiile de părinți de peste ocean emit comunicate peste comunicate în care avertizează cu privire la riscurile tratamentelor nefundamentate ştiințific. Dar nimeni, nici măcar comunitatea ştiințifică, nu poate face față valurilor de noi promisiuni de vindecare şi inventivității vânzătorilor de iluzii. O lungă listă de false tratamente apărute de-a lungul anilor, de când interesul pentru autism ca tulburare a crescut, zace neaccesată pe site-ul FDA.

Mai multe companii au fost amenințate cu acțiuni în justiție în cazul în care continuă să facă afirmații sau să emită pretenții de vindecare a autismului. Printre aceste aşa-zise terapii periculoase se numără şi chelarea. „Proces fizico-chimic de captare a ionilor pozitivi multivalenți (calciu, cupru, plumb, mercur, fier, crom) prin fixarea lor într-o moleculă complexă (chelator sau complexon) sub formă neionizată. Agentul chelator formează cu metalul care trebuie îndepărtat din organism un complex chelat, solubil, stabil, neionizat, netoxic, cu eliminare rapidă prin urină” *(Dicționar medical).* La mijloc sunt aşadar produse care pretind că purifică organismul de chimicale toxice, metale grele, îndepărtându-le cu totul din sânge. Vin într-o varietate de forme, pentru toate gusturile, inclusiv spray-uri, supozitoare, capsule, picături şi băi de argilă. Şi la comercializare e omis deliberat faptul că agenții terapeutici de chelare aprobați de FDA sunt acceptați ca benefici doar în condiții ca intoxicația cu fier şi sunt disponibili doar cu rețetă. Companiile omit de asemenea să spună că agenții aprobați se folosesc sub strictă supraveghere medicală, deoarece îndepărtarea anumitor minerale de care organismul are nevoie poate conduce la situații fatale.

Pe locul doi e ozonoterapia. *Hyperbaric Oxygen Therapy,* suficient de pompos denumită încât să lase

impresia că funcționează. În sine, procedeul implică inspirarea de oxigen într-o cameră hiperbară presurizată şi a fost aprobat pentru tratarea bolilor de decompresie specifice scafandrilor. Wikipedia explică: în timpul scufundării, la coborârea scafandrului în adâncime, apare fenomenul de dizolvare a azotului în țesuturi şi în lichidele interstițiale. Dizolvarea azotului este cu atât mai importantă cu cât presiunea (adâncimea) este mai mare. În timpul urcării la suprafață, scafandrul trebuie să respecte programul de ridicare impus de tabelele de decompresie. Urmând programul de decompresie cerut de tabelul de decompresie potrivit, azotul dizolvat în organism se va elimina din țesuturi şi, prin intermediul sângelui, va fi trimis către plămâni, fiind apoi evacuat prin procesul respirației. Eliminarea azotului din țesuturi se face astfel fără apariția de bule periculoase şi fără riscul apariției de accidente de decompresie. Atunci când nu se respectă palierele impuse de tabelul de decompresie şi scafandrul urcă la suprafață prea repede, azotul dizolvat se degajă, dând naştere la bule de gaz, al căror număr este cu atât mai mare cu cât ridicarea este mai rapidă. Aceste bule duc la apariția accidentelor de decompresie. Da, vrem copii care să urce mai repede la suprafață.

Nicio legătură aici cu autismul şi totuşi, cu câțiva ani în urmă, am alungat cu scandal din oraş o firmă care pretindea că, introducând oxigen din butelie printr-un furtun în fundul copiilor cu autism, le va oxigena creierul. 50 de lei şedința. Neaprobat în această formă şi nici pentru tratarea autismului, dar tot au apucat să prindă câțiva părinți la capătul răbdărilor, cu portofelele deschise. Pe locul trei: un înălbitor: Miracle Mineral Solution. Pe locul patru: băi detoxifiante cu argilă care pretind să sugă tot ce e rău din corpul autistului tău. Pe locurile cinci şi şase: kefir de nucă de cocos, remedii homeopate, suplimente alimentare de 200 de lei flaconul, cristale fermecate, transfer energetic şi, la nevoie,

exorcizări, că suntem un popor cu frică de Dumnezeu. Vitamina B12 e relativ nevinovată, însă şarlataniile de acest gen continuă pe măsură ce apar noi şi noi cazuri de autism.

Deşi s-a dovedit ştiinţific că aproximativ 10 dintre mamele copiilor cu autism au în sânge anticorpi anticreier (Simons Simplex Collection Study), majoritatea părinţilor continuă să se îngrijoreze cu privire la vaccinare şi la potenţialul risc subsecvent cu aceeaşi îndârjire cu care se încrâncenează să dea vina pe strămoşii tatălui sau, după caz, ai mamei pentru autismul copilului. Sau chiar pe certurile familiale, despărţirile cu urlete şi strigături care depăşesc o săptămână, pe divorţ sau pedeapsa divină.

Numeroase studii au examinat posibila legătură dintre vaccinuri şi prevalenţa crescută a autismului, cu un accent asupra vaccinării ROR (rujeolă-oreion-rubeolă), însă nu au găsit nicio legătură între autism şi vaccinare. E posibil, spun studiile, ca în unele cazuri imunizarea să declanşeze instalarea vizibilă a autismului la un copil căruia vaccinul nu i s-a administrat în stare deplină de sănătate sau care are o predispoziţie genetică spre autism. Fundaţii importante ale părinţilor finanţează anual în SUA studii care analizează o gamă largă de factori nongenetici sau de mediu, inclusiv istoricul vaccinărilor. Concluzia în prezent e destul de clară:

În urmă cu 16 ani, un specialist, Andrew Wakefield, a publicat în revista medicală *The Lancet* un studiu în care susţinea că a descoperit o legătură între autism şi vaccinuri. După ani de controverse şi aproape 700.000 de dolari adunaţi de la avocaţii care au beneficiat de pe urma acţionării în judecată a companiilor producătoare de vaccinuri, bonus ravagiile provocate de neîncrederea părinţilor în utilitatea şi importanţa vaccinării obligatorii, s-a descoperit că nenea cercetătorul a inventat tot studiul şi a măsluit toate datele. Ulterior, prestigioasa revistă şi-a cerut scuze public. În anii următori s-au cheltuit milioane

de dolari pe studierea unei posibile legături între autism şi vaccinare şi concluziile sunt şocante: nu există nici un singur studiu validat ştiinţific care demonstrează existenţa unei astfel de legături. Însă isteria antivaccinare a produs între timp nenumărate victime. Deşi în Franţa pojarul era declarat eradicat, în 2011 au fost raportate 15.000 de noi cazuri, în timp ce în Marea Britanie, în 2012, au fost raportate alte 2.000 de cazuri. Sigur, pojarul e o boală a copilăriei şi vaccinarea nu e obligatorie, nu? Toţi copiii trebuie să facă pojar ca să se „imunizeze". Fiica mea, nonautistă, era să moară din cauza pojarului.

Înainte de introducerea programului de vaccinare obligatorie a bebeluşilor, în 1980, pe glob s-au înregistrat 2,6 milioane de decese provocate de pojar. În 2000, în condiţiile vaccinării a circa 72% dintre bebeluşi, s-au înregistrat 562.400 de decese cauzate de pojar în rândul copiilor nevaccinaţi, iar în 2012 doar 122.000 de morţi, în condiţiile imunizării a circa 84% dintre copii[7]. Ne putem întoarce oricând la 2,6 milioane de morţi dacă ne plac atât de mult teoriile conspiraţiei. Aş vrea să văd cel puţin la fel de mulţi militanţi antipenicilină, ca să pregătim terenul pentru milioanele de morţi pe care le vom plăti ca preţ pentru refuzarea imunizării. Pentru că înainte ca Fleming să descopere penicilina, *miracle drug,* cum i s-a spus în 1940, moartea – moartea, nu autismul – putea veni sub masca unei răni banale care, netratată corespunzător, se infecta şi se transforma în septicemie sau pe aripile inofensive ale unei tandre şi comune infecţii streptococice – celebra durere în gât –, cauzată de o boală venerică precar tratată. Dacă refuzăm progresul ştiinţei, ne refuzăm fără doar şi poate progresul ca specie. Da, unele răceli se tratează cu indiferenţă, dar altele necesită penicilină. Da, unii copii pot face postvaccinare febră cu convulsii febrile care poate lăsa urmări neurologice, epilepsie, encefaltită şi alte boli catastrofale. Însă acestea sunt excepţiile vulnerabile, nu regula. O să spuneţi că

atunci când eşti părinte nu contează. Eu o să spun, şi nu sunt nici prima, nici ultima, că nimic nu e mai devastator decât să te trezeşti cu un bebeluş de 9 luni mort în pătuț pentru că ai refuzat să-l vaccinezi.

Capitolul 16
Sunt nimeni, de ce tremuri în fața mea?

Drumul de 16 ore cu trenul până la mare l-a năucit complet, dar a făcut față mai bine decât acum trei ani, când am făcut o probă până într-o localitate alăturată, să vedem cum se descurcă cu zgomotele şi cu balansul. Atunci, s-a înverzit la față imediat ce măgăoaia s-a pus în mişcare, fălcile i s-au încleştat, a început să tremure şi a amuțit. Din ochi i s-au scurs trei rânduri de lacrimi înainte să spună în şoaptă: „Opreşte-l, mama!”. Nu mai avea energie nici să țipe, ca şi cum i s-ar fi scurs toată prin tălpile lipite de podeaua care trepida. Am sunat-o pe maică-mea să ne culeagă cu maşina de pe marginea drumului. De data asta s-a pregătit psihologic cu o lună înainte, ascultând trenuri şi trenulețe pe YouTube, care mai de care mai zgomotoase, a învățat pe de rost diagrama stațiilor, a cerut muzică în căşti şi ne-am luat precauții farmaceutice. L-am avertizat că trenul ăsta nu se poate opri, dar că, dacă simte că nu rezistă, îi pot da o pastilă de dormit, în aşa fel încât să se trezească la Mangalia fără nicio amintire despre locomotive pufăitoare şi roți de tren scrâşnitoare. Însă n-a fost nevoie de nicio pastilă. N-a dormit, dar a repetat tot drumul: „Te-duc-te-aduc, te-duc-te-aduc, te-duc-te-aduc” – aşa cum i-a tradus un prieten cântecul de coşmar al trenului. Te-duc-te-aduc. Şi l-a dus. După ce a urcat în vagonul alăturat, de unde l-am auzit țipând imediat ce am reuşit să târăsc geamantanele pe scara nefiresc de înaltă.

După prima zi ne-am dat seama că ar avea nevoie de un ham pentru bebeluşi, ca să nu se rătăcească, atât de greu îi era să se țină după noi în mulțime, aşa că am stat la mare lipiți. Pe plajă lipiți şi în apă lipiți. La Vama Veche lipiți. Toți trei. Cu Saşa între mine şi Aria, sorbind fericit din ochi valurile şi punând mii de întrebări. Stăm pe terasă cu un cuplu de artişti care ne-au scos la o pizza în

Vamă ca să ne salveze din Saturnul posomorât, care pute de la un capăt la altul. Când îl traversăm în drumul dinspre plajă, după-amiaza, pare decorul în care s-a filmat *Întoarcerea morților vii,* un film pe care l-am văzut la o videotecă de cartier pe când aveam eu însămi 10 ani, câmpul deşertic ce rulează pe ecran cu câteva secunde înainte ca din morminte să iasă scheletele. O stațiune moartă, cu reclame fosforescente din care lipsesc litere şi cu restaurantul pe bună dreptate numit Antik, cu zeci de semne „De vânzare" pe instalațiile cu maşinuțe şi pe coşmeliile de tir recreativ. Seara însă, după ce zombii şi-au părăsit mormintele şi au invadat străzile împuțite, parcul de distracții îți ia ochii cu zgomotele şi luminile colorate. Nu ştii cine te muşcă de cap. Uiți unde eşti şi nu-ți mai doreşti decât să testeze copiii două carusele, un *montagne russe* şi să adormi apoi cu capul în chiuvetă în timp ce ei sforăie uşor în camera cu iz de mucegai. Nu şi azi, azi mâncăm pizza în Vamă şi vorbim despre autism. Părerile sunt împărțite, chiar şi în cuplu.

Ea, mamă şi creatoare de modă, întreabă dacă sunt sigură că ăsta e diagnosticul, că băiețelul pare normal la prima vedere. El, poet, mă asigură că ar putea sta ore în şir de vorbă cu Saşa, chiar dacă, recunoaşte, are unele bizarerii. E calm, empatic, mă întreabă dacă autismul mi-a afectat în vreun fel viața, încearcă să-şi imagineze cât e de greu. E el însuşi tatăl unor copii superbi.

— Cum se descurcă profesorii cu el, adică, aşa, mă refer la faptul că trebuie să facă față unor situații inedite, nu ştiu dacă pot să spun bizare?

— Ba poți, cum să nu, ăsta e cuvântul, îi răspund în timp ce elimin în viteză din minte zeci de modalități în care ar fi potrivit să intervin în situația de față. Saşa îl mângâie când pe braț, când pe piciorul dezgolit de la gleznă până la marginea pantalonilor scurți, fascinat de părul lui creț.

— Ai părut creț! Al meu nu e creț. Uite, şi eu am păr, dar nu e creț. De ce e creț părul tău? Când o să fiu bărbat

o să am şi eu părul creț?

N-a mai văzut niciodată un bărbat cu părul creț pe corp. Îl chem cu mine la baie.

— Doamne, Saşa, nu e voie să mângâi bărbații pe corp.

— Dar are păr creț, ai văzut, mama?

— Da, dar nu e voie să atingi oameni necunoscuți.

— Dar o cunosc pe ăsta. O cheamă Emilian.

— Nu e voie şi gata! îl cert şi asta nu face decât să-i accentueze nemulțumirea generată de faptul că pizza întârzie să apară. Ne întoarcem la masă şi în următoarele 15 minute nu face nimic altceva decât să se uite urât la chelneri.

Câteodată mă simt complet nepregătită pentru aşa ceva. N-am explicații, nu am soluții. Filtrele sociale care funcționează în cazul altor copii la el nu au niciun efect.

— Măi, nu poți să atingi pe picioare oamenii pe care nu-i cunoşti, nu poți să le spui fetelor că le creşte barbă sub braț, nu poți să răspunzi sincer, cu „Nu" la întrebarea: „Sunt frumoasă, Saşa?", atunci când vine din partea unei educatoare. Nu poți pentru că adulții se vor feri de tine, copiii la rândul lor vor râde, te vor lua peste picior şi nu o să mai vrea să se joace cu tine nimic. Niciun joc.

— Dar de ce?

— De ce?

Ce să răspund? Pentru că o să vadă că eşti diferit?

— Pentru că ei nu ştiu de ce faci lucrurile astea, Saşa. Nu înțeleg şi ce nu înțeleg îi sperie. Şi nu vor să aibă de-a face cu copii care îi sperie.

— Nu-i nimic, mama, stau cu tine şi cu Aria. Nu vreau eu să stau cu alți oameni sau copii.

Aria a salvat, ca de obicei, seara. S-a jucat cu copiii, a aplanat micile conflicte, s-a transformat, aşa cum face de fiecare dată, într-un lipici social, proiectat special ca să atenueze bizareriile, să deturneze atenția şi să transforme toate stângăciile lui în glume. Pe drumul de întoarcere vorbeşte, iarăşi, singur.

— Cu cine vorbeşti iar?

— Cu nimeni.

— Cu nimeni, ok! Hai că vorbesc şi eu cu nimeni. Ba mai bine vorbesc cu mama lui nimeni. Mama lui Nimeni, te rog să-l chemi pe Nimeni acasă, că e noapte şi Saşa e obosit! Auzi, mama lui Nimeni? Dacă nu îl chemi acum acasă, îi rup un picior şi îl bat la fund cu el. M-am săturat să se tot țină după noi pe stradă! Ce fel de familie aveți, de-ți umblă copilul toată ziua şi toată noaptea pe drum şi nu-l lasă pe Saşa să vorbească cu noi? Să nu-l mai prind aici, că nu ştiu ce fac. Ai înțeles? Pleacă, măi, de-aici! Du-te acasă la mama ta şi lasă-l pe Saşa în pace, că ne-am săturat de tine. Vezi că te prind şi nu ştiu ce-ți fac! Nu te mai suport, Nimeni! Dispari! Vociferez şi gesticulez în mijlocul străzii, nervoasă.

Dau din mâini şi din picioare, fugăresc un nimeni imaginar. Aria râde, crede că mă prefac. Saşa tace, se întoarce spre mine, mă fixează cu privirea:

— Nimeni nu există. Vorbesc singur!

Capitolul 17
Ananasul nu are ochi.
Nu poate vedea cine îl mănâncă

De câte ori lipsesc de acasă mai mult de o zi se îmbolnăveşte. Amândoi se îmbolnăvesc. Muci, febră, dureri de cap sau direct fracturi de claviculă, cum s-a întâmplat acum patru ani când am fost la un curs la Bucureşti. În toiul iernii a rămas la bunici. Vremea şi locul perfect pentru testat săniuța, pentru atins zăpada care, dacă e să te iei după Saşa, frige. Nu apuc bine să mă instalez în casa prietenilor mei, că sună telefonul:

— Nu vreau să te sperii, dar l-am dus cu sania. Cu greu l-am convins să se urce şi când s-a dat la vale, a căzut. Plânge de două ore, spune mama.

— Da' tu unde erai?

— Păi, acolo, dar n-am putut opri sania, se enervează. L-am dezbrăcat şi i-am făcut baie şi nu se vede nicio vânătaie pe corp. Nici nu ştiu dacă îl doare ceva, că nu vrea să spună.

— Păi, eu abia am ajuns. Du-te cu el până la spital.

— Păi, acum s-a oprit din plâns. Ți-am spus că nu se vede nimic. Doar dacă ar avea ceva serios s-ar umfla.

Şi asta a fost tot. O lovitură şi-atât. Plânge pentru că nu ştie când să se oprească şi s-a lovit, şi de la lovitură te doare, iar el are şi aşa o percepție disproporționată a durerii, după ce ani de zile a fost imun la ea. Poate nu-i ceva grav. Fac cursul mai mult în scârbă şi după trei zile mă-ntorc cu trenul acasă, cu rucsacul plin de jucării de la Ikea.

Norocul meu că pot să dispar. Un an l-am considerat noroc, până când mi-am dat seama ce greu se predă trecerea timpului şi că în cazul persoanelor cu autism percepția lui e complet lipsită de adâncime. Fie că lipsesc 3 minute ca să duc gunoiul, fie că evadez 3 zile, aceeaşi

față mirată mă așteaptă pe hol. Eu: „cioc-cioc”, el vine în fugă spre ușă, eu deschid, el se retrage spre camera de zi. „Salut, Sașa”, „Salut, Sașa”, răspunde și face cinci pași spre mine. Eu deschid larg ambele brațe, el fuge iar spre camera de zi. Mă las în jos, se mai apropie un pas. Un pas înainte și doi înapoi, câteva minute de balet până să se lipească în sfârșit de piciorul meu drept. „Ce faci tu, greierașule?” Mă străduiesc să fiu foarte atentă când îl pup. Mă șterg bine pe gură. Pupicii n-au voie să fie uzi.

Printre jucării, un banc de lemn cu cuie și ciocănel, o jucărioară numai bună să-l ajute să-și dezvolte motricitatea fină. Stăm pe jos în bucătărie, îi pun în mâna dreaptă ciocănelul și-i arăt cum se face. Îl mută în stânga și încearcă să nimerească cuiele de plastic. I-l mut iar în dreapta și el iar îl mută în mâna stângă când îmi dă prin cap să verific.

— Fă ca mine! Bat din palme.

Bate și el din palme.

— Mâinile sus!

Eu le ridic pe amândouă, el doar una.

— Nu așa, Sașa, mâinile sus, amândouă.

El ridică doar una. Stânga sus, dreapta pe burtă. E 11 noaptea când ajungem la spital și, evident, nu e deschis la Radiografie. La Urgențe e doar un doctor care se răstește la mine că l-am adus la spital după trei zile, iar copilul are fractură de claviculă.

— Dar s-a jucat, a făcut baie, n-a plâns mai deloc, decât atunci când a căzut. Bunica a crezut că e de la lovitură.

— Sunteți inconștienți! îmi spune, deși în cabinet suntem doar noi doi. Așteptați afară!

Pe hol, la radiografie, așteptăm rezultatul. Lifturile urcă și coboară, din saloane ies ființe în halate, care de care mai deteriorat. În fața noastră așteaptă liftul și o bunică. Ridată, îndoită de spate, în pardesiu și cu o pălărie veche pe cap, se mișcă încet, cu pași mărunți, și-a vizitat probabil un nepot bolnav, iar două etaje de coborât pe jos

sunt pesemne prea mult. Privindu-i mişcările, îmi par şi mie prea mult. Dar liftul nu opreşte, ba urcă un etaj mai sus, ba coboară până la parter. Ea merge tot mai aproape de capătul scărilor, cântărindu-le din ochi, şi iar se întoarce. E cald şi femeia îşi pierde răbdarea, transpiră, se mişcă tot mai dezorganizat, indecisă, apasă iar şi iar butonul de la lift cu năduf, când izbucneşte exclamația, tare şi limpede, aşa cum mi-aş dori să-l aud articulând de multe ori:

— Uite, mama, un pitic bătrân! Uite ce mic e şi nervos!

Şi se repede înspre femeie, împungând-o cu degetul să se asigure că privesc şi eu în aceeaşi direcție.

— Saşa, închide gura, strig şi eu, strigă şi fratele meu, care ne-a adus cu maşina la spital.

— Dar n-am mai văzut niciodată un pitic bătrân, vai, cât e de drăguț!

Fratele meu se repede la el şi-l ia de lângă femeia năucită care, cu o viteză uimitoare, se năpusteşte în jos pe scări.

— Ai văzut cât era de drăguț?

— Saşa, ai jignit-o pe tanti. Era o bătrânică bolnavă, îl cert, în timp ce frate-miu, miştocar din naştere, se împrăştie de râs spunându-i:

— Saşa, acuma piticul bătrân a fugit la etajul doi şi, de supărare că l-ai depistat, o să deschidă geamul şi o să se arunce în cap.

— Taci, mă, tâmpitule, nu-i mai da idei! Saşa, nu e frumos să arăți oamenii cu degetul.

— Dar era un pitic bătrân, mama! Şi n-am mai văzut.

— Nu-i voie să spui aşa cu voce tare. Doamne!

Cred că a ținut minte pentru că de atunci am văzut pe stradă vreo 16 pitici bătrâni şi de fiecare dată şi-a strâns mâinile lângă corp şi mi-a spus încet la ureche:

— Vezi, încă un pitic bătrân, vezi, există!

Trei săptămâni cu mâna imobilizată, timp în care sub braț a făcut o infecție cutanată de care n-am aflat decât

tot la spital, când i-au scos bandajul. N-a țipat, n-a plâns. S-a adaptat. Aşa trebuie să fie când porți pentru prima dată în viață un bandaj. După ce vezi un pitic bătrân.

— Mama, îmi dai tu laptopul de pe dulap? Eu nu pot. Am mâna prea scurtă.

Am profitat de timpul cu mişcări încetinite ca să învățăm culorile. Până la 6 ani, n-a înțeles nicio poveste din cărțile pe care le mângâiam prin librării. Prea multe arhaisme, prea multe regionalisme, în general, prea multe cuvinte imposibil de desenat. Poveştile, mai toate, au fost scrise special pentru el. Ca asta, cu vedere directă la frigider.

Roz-ca-Iaurtul – o poveste colorată

A fost odată un frigider vechi în care trăia, de o vreme, Roz-ca-Iaurtul. Cam de mult, nici ea nu-şi mai amintea de când, adormea, seară de seară, pe raftul de jos al frigiderului, unde îşi petrecea tot timpul împreună cu prietenii ei: Verde-ca-Muştarul şi Violet-ca-Pruna. În fiecare dimineață, când frigiderul se deschidea cu un pocnet sec, cei trei prieteni aşteptau ca o mână sau alta să-i scoată de-acolo. Pentru că îşi doreau cu toții să facă lungi călătorii în jurul pământului, aşa cum făceau Roşu-ca-Maşina, Galben-ca-Ceara, Alb-ca-Ursul-Polar. Aşa cum făcea până şi Albastru-ca-Gândacul. Uneori, credea Roz-ca-Iaurtul, ei nici măcar nu opreau să se odihnească pe vreun raft gol, ci se plimbau prin lume fără întrerupere.

Aşa se face că în noiembrie Violet-ca-Pruna se îmbolnăvi de supărare, iar Roz-ca-Iaurtul şi Verde-ca-Muştarul începură să se rideze şi să se fărâmițeze, mai ceva ca nisipul. Şi mai tristă fu dimineața în care Roz-ca-Iaurtul a fost alegerea fericită a mâinii. Pentru câteva clipe a văzut lumina orbitoare a bucătăriei. Până când mâna a dus-o întâi la nas, apoi la ochi şi a exclamat: „Ce culoare oribilă!”, după care a aşezat-o înapoi, cu un

raft mai jos, adică în ladă, alegând în schimb pe altcineva. Roz-ca-Iaurtul a început să plângă cu nişte sughițuri atât de mari, că făceau să i se cutremure întreaga suprafață şi poate nu s-ar fi liniştit niciodată dacă, de nicăieri, nu ar fi apărut lângă ea Crem-ca-Păstârnacul. Acesta s-a scuturat de pământul maro care i se lipise de haină şi, văzând-o pe Roz cum plânge, a sărutat-o fără să stea pe gânduri. Nu ştiți cât de tare s-a îmbujorat Roz-ca-Iaurtul. Mai avea puțin şi s-ar fi transformat în Roşu-ca-Maşina, schimbare care i-ar fi dat şansa să scape o dată pentru totdeauna din frigider. Însă Roz, deşi nu i-a plăcut pupicul, s-a îndrăgostit brusc de Crem-ca-Păstârnacul. Din amestecul celor doi nu ar fi ieşit o culoare prea fericită, însă ei nici nu se gândeau la asta, ci la cum să se ascundă mai bine în cotloanele frigiderului pentru ca nimeni să nu-i găsească şi să-i despartă vreodată. Locul cel mai potrivit părea un cofraj de ouă şi au rămas acolo o vreme, până când s-au trezit aruncați iarăşi pe raftul de jos de zece ouă care le-au luat locul fără să-şi ceară scuze. Chiar şi aşa, când îl privea pe Crem-ca-Păstârnacul, lui Roz îi apăreau floricele de fericire pe margini, în timp ce viteazul ei salvator arăta din ce în ce mai palid pe zi ce trecea. Într-o dimineață însă, frigiderul se deschise cu zgomot, apoi se trânti cu zgomot. Până să înțeleagă Roz ce se întâmplă, Crem-ca-Păstârnacul dispăruse şi se îndrepta cu repeziciune şi vitejie spre o gură cu dinți mari care, fără să stea pe gânduri, a muşcat din el cu poftă, rupându-i câteva coaste. Apoi a scuipat şi a țipat: „Ăsta nu-i caşcaval!”.

Roz-ca-Iaurtul a început să țipe şi ea de supărare şi de nervi până a explodat şi s-a întins pe pereții din interiorul frigiderului unde, după câteva secunde (tic-tac), a fost aruncat şi Crem-ca-Păstârnacul. Era deja o linişte deplină. Violet-ca-Pruna şi Verde-ca-Muştarul priveau şi încercau să înțeleagă dacă s-a petrecut o tragedie sau au fost cumva, ca prin minune, eliberați.

Lumea – noua lor casă mult mai luminoasă – semăna mult cu prietena lor Roz, pe care şi-o aminteau țipând. Nici Crem-ca-Păstârnacul nu înțelegea ce se întâmplă. Privea în jurul lui, încă speriat, şi oriunde privea îşi vedea iubita.

(poveste ocazionată de explozia unui borcănel cu iaurt)

Bandajat tot, se grăbeşte să iasă în viteză din bucătărie şi o împinge pe bunică-sa, ca şi cum ar fi un obiect casnic.

— Hei, Saşa, de ce o împingi pe mama mea?

— Păi, nu am împins-o!

— De ce minți? Crezi că nu te-am văzut?

— Păi, eu nu te-am văzut pe tine.

Îl cunosc atât cât poți cunoaşte un post de radio cu stațiile lui locale cu tot. Postul pe care îl asculți zi de zi şi, după o vreme, ştii exact ce piesă urmează şi ce va spune DJ-ul care intră în emisie la ora 11 şi cum va saluta cel care intră la miezul nopții. Fredonezi şi tu odată cu ei, te superi şi te bucuri în funcție de *playlist*-ul zilei. Din când în când, postul îți aminteşte constant că *It rocks! Do you?* Periodic o ia razna şi difuzează aceeaşi piesă proastă de 30 de ori într-o singură zi, ba chiar trei zile la rând, doar pentru că tipul de la butoane s-a despărțit de prietena lui sau prinde un megacontract publicitar, şi în trei zile eşti mai bolnav decât ai fost vreodată, ascultând tristețea din vocea domnişoarei care se plânge că nu poate ieşi din casă şi n-are pe nimeni în preajmă din cauza bolii colonului iritabil. L-ai închide, dar n-ai antenă la maşină şi ăsta e singurul post pe care îl prinzi. Autostrada asta n-are refugii şi rişti să adormi la volan.

Capitolul 18
Balonul invizibil

Măriuța e cu un pas în spatele lui, privindu-ne urât, cu reproş, că i-am stricat copilul.

— Dacă ştiam, îl luam cu mine la Bichigiu între Crăciun şi Revelion, zice. Cum să stea Saşalică atâtea zile cu clavicula fracturată? Deşi, ultima dată când l-am dus cu mine, a purtat-o pe vară-mea prin tot satul. Am rugat-o să stea un pic cu el în drum până îi încălzesc laptele şi după 10 minute am găsit-o lac de transpirație. A luat-o de mână şi, fără să spună nimic, a târât-o după el în fugă până la capătul satului. Aşa era de speriată, că nici ea nu şi-a seama cum a făcut stânga-mprejur şi, fără ca el să se prindă, a schimbat direcția înapoi spre casă. Erau plini de praf. Asta, ditamai fata, mai avea un pic şi plângea. Şi după-masă, pe terenul de fotbal, la meci, numai ce l-am văzut că tot caută cu privirea în jur, se duce în mijlocul terenului, apoi, disperat, îşi dă jos pantalonii pe cercul ăla alb şi, până să ajung la el, face caca. El căuta WC-ul, săracu'. N-au mai putut ăia juca. Cred că li-i frică la țăranii din Bichigiu de el. Da-l şi iubesc, că îi face să râdă. I-am explicat eu după aia că, dacă îl trece caca, trebuie să mă caute pe mine şi îl duc eu la un WC adevărat. Dar în tot satul nu este niciunul alb, ca ăla de la voi de-acasă. Şi dimineață, de la 7, când s-a trezit, i-a cântat lui frate-miu, care era mahmur, *Un elefant se legăna.* Nu ştiu cum de eu nu l-am auzit, că dormeam în aceeaşi cameră, dar mi-a povestit frate-miu că a tot aşteptat să ajungă la zece elefanți, numai că Saşa tot încurca cifrele. Eu m-am trezit la 9 şi era abia pe la al şaptelea elefant, cu gura plină de ciocolată din brad. Ştii ce mi-a zis când am deschis ochii? „Din greşeală am vrut ciocolată!"

Are puțin peste 20 de ani şi de la 16 a crescut doi copii în Serbia. Doi copii tipici, într-o limbă extrem de

complicată. A fost singurul criteriu de care am avut nevoie când am intervievat-o, într-un coafor, şi am rugat-o să aibă grijă de Saşa. „Are nevoie de asistent personal, dar tu poţi deveni, cu timpul, psiholog”, i-am spus. Schimbasem vreo două bone, care mai de care mai speriată. Proaspăt întoarsă în ţară cu scopul declarat să-şi continue studiile, după un liceu urmat graţie angajatorilor ei, doi medici sârbi. Perfect conştientă de faptul că trebuie să muncească pentru a se putea întreţine la facultate.

— Am grijă de copii. Asta îmi place să fac. Dar n-am mai lucrat cu autişti.

— Nu trebuie să ştii nimic mai mult decât cum se dezvoltă un copil în normalitate, ca să-ţi dai seama cum să-l ajuţi.

Între ei doi a fost dragoste la prima vedere. „Când i-am văzut ochii ăia mari, ascunşi!”

— Azi m-a înnebunit Saşa, îmi povesteşte. Toată ziua am alergat din bucătărie la interfon şi de la interfon în cameră, la cuşca papagalului. Papagalul imită interfonul, Saşa imită papagalul. *Cookie, cookie!* La un moment dat îmi venea şi să râd de cât sunt de proastă. Dar pur şi simplu nu-mi dădeam seama dacă sună cineva la interfon sau e papagalul. De fapt, era Saşa care imita papagalul. După două ore am realizat. Dacă n-aş şti că nu e în stare de aşa ceva, aş crede că a făcut mişto de mine.

Maria l-a dus la grădiniţă, tot ea l-a învăţat să facă pipi la oliţă. Ani de zile au plimbat împreună prin oraş un balon invizibil. Îşi aminteşte şi râde.

— Ştii că după ce am scăpat de umeraş nu voia să iasă decât cu un balon. Şi toate baloanele, inevitabil, se spărgeau. Deci m-am săturat de atâtea plânsete. Plus că în fiecare dimineaţă trebuia să mă prezint la voi la 7:30 cu un balon pe care să-l luăm cu noi la grădi. Altfel, se criza. Aşa că m-am hotărât să inventez balonul invizibil pe care-l luam cu noi peste tot. Şi mergea aşa, cu mâna dreaptă ridicată, în unghi de 90 de grade faţă de umăr,

plimbând balonul invizibil peste tot. Azi am crezut că mor de râs. Am ajuns la grădiniță, ne-am luat șorțuleț și am pus balonul invizibil în dulăpior. Dar azi a fost agitat toată ziua și copiii repetau pentru serbare, așa că am stat mai puțin, după masa de la 10:00 am venit acasă, că țipa încontinuu și deranja grupa și când am intrat în casă și-a amintit că am uitat balonul invizibil în dulăpior și s-a pus pe plâns. Degeaba am încercat să-i explic că e invizibil, așa că poate să apară și să dispară de oriunde, că s-a ținut singur după noi și e aici pe hol. Tot ce are de făcut e să ridice mânuța și să-l prindă, crezi că m-a ascultat? A trebuit să ne întoarcem la grădiniță, ca doi nebuni, să aducem balonul invizibil din dulăpior. Bine că nu ne-a văzut nimeni. Nu știu cum o să scăpăm de el. L-am luat cu noi și la salina de la Praid, unde l-am ținut eu vreo două ore în mână. Am tot încercat să-l împrietenesc cu o fetiță, fără prea mare succes. Dar apoi a văzut niște bătrâni care jucau șah în salină și s-a dus la ei. Vreo două ore a stat acolo și le-a aranjat piesele când terminau câte o partidă. Iar eu am stat pe altă bancă. Cu balonul invizibil, să nu se spargă de vreo stalactită, până mi-a amorțit mâna. Ne-a înnebunit balonul ăla. Era să-l omoare. Atunci când l-am lăsat în mașină pentru câteva minute, cât să intrăm la farmacie, mai știi? El de obicei nu se mișca de pe scaunul lui și nici nu voia să iasă cu noi din mașină. A avut noroc cu Liviu, care venea agale pe stradă, în drum spre grădinița unde e logoped. Și a văzut din depărtare mașina și un copil târându-se afară pe geam, apoi pe plafonul mașinii, cu mâna ridicată sus. Dacă m-ai fi întrebat cu cinci minute înainte, aș fi fost în stare să jur că nu poate învârti manivela ca să deschidă geamul. Și bietul Liviu mai avea șase luni până să i se nască băiatul, zice că atunci a avut revelația responsabilității pe care o implică un copil. A luat-o la fugă de la mijlocul străzii, fără să-și dea seama că Sașa e cel care încearcă să evadeze, decât atunci când a ajuns la vreo sută de metri. L-a prins din zbor. Era agățat de

balonul lui invizibil.

Își amintește și Sașa.

— Balonul meu? Balonul meu invizibil? Păi, sigur că da, mama. Era foarte frumos. Era un balon cu heliu, auriu, şi avea pe el o sirenă şi a zis Maria că e un balon imaginar şi numai eu şi cu ea şi cu Ale şi cu tine îl vedem. Şi îl duceam cu mine peste tot şi zburam cu el sus pe cer până lângă un avion Boeing 737. Şi o dată m-am aşezat pe aripa avionului. Dar apoi am fost la locul de joacă cu tine, mai ştii, şi a venit o furtună mare şi zburau frunzele şi au bătut clopotele de la biserica catolică cu do diez şi si bemol şi clopotele de la biserica ortodoxă cu mi bemol şi do şi de la celălalt biserică ortodoxă cu acoperiş roşu cu do diez şi la şi re şi fa diez şi chiar şi clopotul de la biserica evanghelică cu mi, şi ceasul cu do, şi au zburat multe frunze şi au căzut picături foarte mari de ploaie şi balonul meu s-a subțiat şi s-a spart. Şi acum nu mai am un balon invizibil.

— Dacă vrei, îți mai dau eu unul. Uite-l!

— Nu vreau. Nu mai vreau, că m-am plictisit. Ia uite, trag cu arcul invizibil şi îl sparg. Mai bine aruncă-l afară sau du-l la copiii tăi cu care lucrezi tu.

— De ce nu-l mai vrei?

— Pentru că nu a mai existat de mult.

Capitolul 19
Săraca de Saşa!

Luna viitoare Saşa împlineşte 10 ani. De dimineață s-a trezit bolnav. Ştie singur că e bolnav pentru că s-a îmbrăcat cu geaca şi şi-a pus căciulă pe cap, deşi suntem în toiul verii, s-a aşezat lângă uşă şi-aşteaptă. Refuză să mănânce.

— De ce nu mănânci nimic?

— Ca să nu vomez. Vreau să mergem la doctor.

În sala de aşteptare a medicului de familie, pe băncuță, se întinde cu capul în poala mea.

— Vă rog să mă scuzați, le spune doctorița celorlalți pacienți, trebuie să-l iau pe băiețel înainte, că e o urgență. Are doi studenți în practică şi, indirect, încearcă să le arate cum stă treaba cu autismul. Intrăm.

— Tu eşti Tănase? Doctorița Tănase? întreabă Saşa, deşi o recunoaşte.

— Eu sunt Tănase, râde. Păi, nu la mine vii tu cu mami? Vrei să-ți dau o bomboană, aşa cum ți-am dat data trecută când ai fost la cabinet? E foarte bună, cu vitamina C!

— Mulțumesc, nu vreau!

— Ce te doare?

— Nimic, dar sunt bolnav! Am înotat în lac la Colibița.

— Bine, uite cum facem. Deschizi tu gurița mare, să văd dacă eşti roşu în gât. Nu-ți fac nimic cu spatula asta, doar apăs puțin limba ca să-ți văd amigdalele. Ca data trecută!

El acceptă, forțându-se să nu vomeze. Ea îl consultă mândră.

— Bravo, acum ridicăm hainele să ascultăm plămânii!

— Aha, îmi asculți organele mele. Da, foarte bine! Vreau!

Studenții ar vrea să asculte şi ei, dar doctorița, care-l cunoaşte de mic şi pe care au trecut-o apele de sute de

ori încercând să-l consulte, le retează orice tentativă.

— Pneumonie. Nu pot să vă arăt cum se aud raluri, dar e pneumonie!

— A, da, asta sigur, confirmă Saşa, ignorând întrebările şi privirile intrigate ale celor doi studenți. Mi s-au inundat plămânii. Şi de asta tuşesc.

— Da, exact. Bravo, dar ce deştept te-ai făcut tu! În ce clasă mergi?

— Pe clasa a IV-a.

— Păi, eşti un băiat mare, îi spune doctorița zâmbind. Şi ce-ai mai învățat tu la şcoală?

— La şcoală am fost cu colegii mei de clasă la spovedit. Şi o popă mi-a pus o babețică pe cap şi apoi mi-a dat să o pup. Mi-a spus că nu e bine să fii darnic dacă dai un picior în fund.

Ies de la doctor cu el agățat de braț şi cu o rețetă de nouă medicamente. În maxim 50 de metri, cât e până la maşină, călcăm fiecare într-un rahat. El de om, eu de câine.

Trecem pe sub un stol de ciori şi Saşa zice:

— Auzi, stelele cântătoare!

— Ba nu sunt stele, sunt ciori!

— Greşeşti! îmi răspunde zâmbind.

*

Mulți dintre părinții copiilor cu autism visează la o zi în care copilul va vorbi. La o zi în care va înțelege şi se va face înțeles. Vestea bună e că în unele cazuri această zi vine şi, după ani de terapie, miracolul se produce. Da, copiii cu autism vorbesc. Şi poți avea o conversație inteligentă cu ei. De exemplu, o conversație ca aceea pe care noi o avem tot mai des:

— Ce faci, Saşa, nu dormi?

— Ăăă, bine fac, vorbesc singur.

— Păi, şi nu vrei mai bine să vorbeşti cu mine?

— Pentru ce?

Capitolul 20
Epilog 2013

Nu. Sentimentele nu sunt fenomene de oboseală, ca să-i răspund bietului Faber al lui Frisch. Am şi eu un copil autist, aşa că îmi dă mâna să spun orice, oricui. Chiar şi o poveste.

Recent, am suferit o depresie, n-o să intru în amănunte. Una fără de care n-aş fi putut să înțeleg niciodată ce se întâmplă în creierul agonic al unui depresiv. În care mă emoționa şi clanța de la uşă. Până la leşin. Într-un mod complet diferit de emoția binefăcătoare din extazul celui care îşi prețuieşte viața şi care e profund recunoscător pentru că e viu. Dar nu e locul şi nici timpul să vorbesc despre emoțiile patologice. Ci despre cele vii, care țin de aproape toți oamenii. Sunt Ana şi îmi petrec 90% din timp printre ființe din spectrul autist.

Mă emoționează grija. Grija cuiva care mi-a trimis *Beznă vizibilă* a lui Styron sperând să mă vindece definitiv de depresie şi-apoi mi-a spus că reacția mea post-lectură a fost sadică. Grija celui al cărui nume am să-l trec mereu sub tăcere pentru că e sinonim cu liniştea şi care mi-a spus acum 15 minute că atacurile mele de panică sunt de fapt orgasme anxioase (manifestându-se exclusiv şi concomitent în ambii genunchi). Grija bunului Liviu care cumpără Cola şi notează într-un carnețel cu coperți negre ce spune băiețelul meu autist de şase ani după 15.000 de ore de terapie care i-au adus direct înțelepciunea. În măsura în care aceasta este reflectată de firele de păr alb care se ivesc tot mai des printre firele lui de păr auriu şi strălucitor. Mă emoționează poezia şi, dintre poeți, Mircea Ivănescu. Studiile despre autism mai mult ca orice, deoarece la rândul lor reflectă grija şi pasiunea nestinsă a unor tineri cercetători de a salva ce-a mai rămas de salvat din viețile noastre. Multe (nu atât de multe cărți pe cât aş vrea) şi nenorocitele de vorbe pe care

în locul în care îmi petrec cea mai mare parte a timpului le smulgem cu greu de la cei care trăiesc aparent printre, însă atât de departe de noi: Uite-l pe mama! Ține-mă în brațe, nu mă vărsa pe jos! Nu mai fă verticale! Fă orizontal! Alina este o băiat. A! E! I! O! Orice vocală sau consoană care țâşneşte mai devreme sau mai târziu prin buzele mute ale unui copil cu autism din centrul pe care l-am înființat în 2007 şi care mă conduce. Mă emoționează copiii prietenilor mei şi norişorii roz, fiica mea minunată, Aria, care umblă pe vârfuri în unele dimineți ca să nu mă trezească, Saşa, extraterestrul meu cu acte în regulă, care mi-a spus cu mâna pe inimă că o să-mi schimbe pampersul când va avea 20 şi ceva de ani, iar eu doar câteva luni. Caii albi şi paturile obosite. O femeie caldă şi bună care mă obligă să mănânc din respect pentru talentul ei culinar. Determinarea fratelui meu mă emoționează din două în două cafele, iar ocaziile în care poetul John leagă mai mult de 20 de cuvinte, încă şi mai şi. Totuşi, sunt o ființă greu de emoționat. Îmi dau seama acum. Fac parte din categoria celor cărora emoțiile li se predau pe cartonaşe laminate cam aşa:

Maria: Arată „fericit”!
Saşa: ...(arată singurul cartonaş de pe masă)
Maria: Bravooooo, ai arătat „fericit”! Cum e băiatul?
Saşa:. Fffferitist.
Maria: Nu! Cum e băiatul? Fe-ri...
Saşa: Feeeee. Feri. Ferigă.
Maria: Nu! Arată „fericit”!
Saşa: ...(arată singurul cartonaş de pe masă)
Maria: Bine! „Fericit”! Cum e băiatul?
Saşa: Cum e băiatul?

Discriminarea între emoții vine după câteva zeci de ore de repetiție. Şi vine doar în cazurile fericite.

Maria: Cum eşti tu?

Saşa: Bucuros!
Maria: Bravo. Eşti bucuros! De ce eşti bucuros?
Saşa: Pentru că am colțurile gurii în sus.

Această poveste e şi povestea lor.

[1] Andreea Beciu, în *2 Elefanți. Revistă despre autism,* nr. 2, 2 aprilie 2014.

[2] Matei Călinescu, *Portretul lui M,* Polirom, Iaşi, 2003, p. 5.

[3] Catherine Maurice, Gina Green, Stephen C. Luce, Pro-Ed, 1996.

[4] Interviu cu Sergiu Paşca, *Dilema veche,* 8-14 decembrie 2011.

[5] Dan Tapalagă, pe Hotnews.ro, 4 iulie 2007.

[6] „Advances în autism genetics: on the threshold of a new neurobiology", *Nature Reviews Genetics,* 9(6), iunie 2008, p. 493.

[7] Toate aceste date, dar şi altele se găsesc pe www.healthcare-management- degree.net/autism-vaccines.